

Maria de Fátima Paraneta Bizarra

SAÚDE ORAL NA DEFICIÊNCIA

AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DE PROGRAMAS COMUNITÁRIOS

Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde

Orientador: Professor Doutor Hermano Carmo

Universidade Aberta

Lisboa

2008

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas com deficiência, e aos técnicos das instituições pelo que me ensinaram, pela simpatia e carinho que sempre me demonstraram.

Ao professor Hermano Carmo pela sua disponibilidade (apesar da sua pesada agenda diária) pela sua simpatia, pelas suas “histórias” com que nos presenteava em cada reunião, pelo seu contributo e apoio e pela sua orientação crítica e objectiva.

Ao professor João Caramês pelo incentivo constante ao longo dos anos.

À minha amiga Zé por toda a amizade e ajuda preciosa.

À minha colega Inês pelo estímulo, boa disposição e pela “lição de vida” que me dá todos os dias.

À mestra Sandra pelo seu encorajamento, disponibilidade, e pelos seus sábios conselhos.

À minha amiga Cristina Neves pela sua disponibilidade e excelente ajuda na revisão criteriosa do texto.

Aos meus pais pelo carinho, força e confiança.

E em especial ao Vasco, Inês e Mário, pelo apoio, paciência e compreensão

RESUMO

Partindo de uma contextualização sobre a integração das pessoas com deficiência na sociedade e nas teorias sobre a avaliação de programas de saúde oral, este estudo pretendeu avaliar as intervenções de promoção de saúde oral nas instituições com pessoas com deficiências mentais e motores realizadas por alunos do curso de Higiene Oral da Faculdade de Medicina Dentária de Lisboa.

Procurou-se identificar as expectativas, as motivações, e os obstáculos na perspectiva dos técnicos, dos utentes e dos pais, com o objectivo de melhorar a comunicação e as actividades nos próximos programas bem como avaliar a periodicidade mais favorável das intervenções.

A abordagem metodológica escolhida foi a de um estudo qualitativo e exploratório, a partir de entrevistas semi-estruturadas a vinte e dois utentes e a um grupo de oito técnicos de instituições para deficientes, e um estudo quantitativo, realizado através de questionários efectuados a 182 famílias.

As entrevistas foram sujeitas a análise de conteúdo o que permitiu analisar os dados em temas principais. Quanto à análise dos questionários, para além da caracterização dos inquiridos os dados foram analisados em forma descritiva, analisaram-se as intervenções do Higienista Oral na óptica das famílias.

Os resultados obtidos permitem afirmar que técnicos, pessoas com deficiência e respectivas famílias avaliam os programas de saúde oral na sua globalidade positivamente, apesar de se fazerem sentir alguns constrangimentos e barreiras.

Com este estudo procurou-se, fundamentalmente, reunir informação e dados que permitam, no futuro, implementar com maior eficácia as futuras intervenções de promoção de saúde oral na deficiência nas instituições frequentadas por pessoas com deficiência.

PALAVRAS-CHAVE: saúde oral; avaliação de programas; programas de saúde oral na deficiência; comunicação em saúde.

ABSTRACT

Based upon the historical context of handicapped people integration in the society and the evaluation of oral health programs theories, the present study took as object the oral health promotion interventions in institutions for the handicapped, developed by the dental hygiene students from Lisbon Dental School.

In order to identify aspects related to communication and to improve future interventions we analyze expectations, motivations and obstacles felt by caregivers, family and technical staff, and the handicap individuals regarding the developed oral health programs.

The methodology chosen for this exploratory study was a qualitative approach using semi-structured interviews of twenty two (22) handicap individuals and eight (8) institution technical staff. The family perspective of the oral health interventions was studied through a questionnaire involving 182 subjects.

A content analysis of the material collected by the interviews allow the identification of major themes to answer the study questions. The questionnaire was subjected to descriptive analysis.

The results indicate that caregivers and handicap individuals evaluate the oral health interventions developed at their institutions as globally very positive despite several constrains and barriers.

With this study we aimed to gather information that can contribute to improve the efficacy of future interventions of oral health promotion in institutions for the handicapped.

KEY WORDS: oral health; program evaluation; oral health programs for the handicapped; health communication.

ÍNDICE

Agradecimentos	II
Resumo	III
Abstract	IV
Índice	V
Índice de Quadros	VIII
Índice de Gráficos	VIII
Siglas e abreviaturas	IX
Glossário	XI
INTRODUÇÃO	2
I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	8
Capítulo I. O deficiente como indivíduo	9
1. Deficiência e Incapacidade	12
1.1 Deficiência mental	13
1.2 Trissomia 21	15
1.3 Autismo	16
1.4 Paralisia Cerebral	18
2. A família da pessoa com deficiência	20
3. Comunicação	26
3.1 Comunicar na deficiência	26
3.2 Comunicação em saúde	31
4. Síntese	33
Capítulo II. Saúde Oral na deficiência	34
1. Programas de saúde oral na deficiência	35
2. Os programas de saúde oral para deficientes desenvolvidos pelo curso de Higiene Oral	40
2.1. O Curso de Higiene Oral	40

2.2. Os programas de SO do curso de Higiene Oral	41
3. Avaliação de programas de saúde	43
3.1 Avaliação de programas de saúde oral	46
4. Síntese	51
II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO	52
Capítulo III - Opções metodológicas	53
1. Problemática da investigação	54
2. Objectivos da investigação	55
3 Caracterização da amostra	56
4. Procedimentos de investigação	57
5. Técnicas de recolha de dados	61
5.1 – Entrevista	61
5.2 – Questionário	63
6. Procedimentos da análise de dados	64
Capítulo IV – Três visões sobre a questão	68
1. As instituições seleccionadas	69
2. A visão dos técnicos	73
2.1 - Caracterização dos técnicos das instituições	73
2.2 - Motivação para o programa	74
2.3 - Mudança de comportamento	75
2.4 – Dificuldades na execução do programa	78
2.5 – Importância atribuída á comunicação durante o programa	81
2.6 – Avaliação do programa de saúde oral	83
2.7 – Sugestões para futuras intervenções	84
2.8 – Síntese	85
3. A visão das pessoas com deficiência	86
3.1 – Caracterização das pessoas com deficiência	86
3.2 - Importância atribuída ao programa	87

3.3 – Alterações de comportamento	88
3.4 - Recordações mais marcantes	90
3.5 - Síntese	90
4. A visão dos familiares cuidadores	91
4.1 - Caracterização dos cuidadores	91
4.2 - Familiaridade relativamente ao problema	94
4.3 - Perspectiva dos cuidadores sobre as práticas de higiene oral	96
4.4 - Síntese	100
CONCLUSÃO	102
BIBLIOGRAFIA	110
ANEXOS	123
ANEXO 1– Guião da entrevista aos técnicos	125
ANEXO 2 – Guião da entrevista às pessoas com deficiência	127
ANEXO 3 – Inquérito aos familiares cuidadores	129
ANEXO 4 – Transcrição de uma entrevista dos técnicos	132
ANEXO 5 - Transcrição duas entrevistas dos utentes	137
ANEXO 6 – Categorização das entrevistas aos técnicos	140

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 – Conjunto de categorias e respectivas sub-categorias das entrevistas aos técnicos	66
QUADRO 2 – Caracterização dos técnicos entrevistados	74
QUADRO 3 – Aspectos que os pais consideram mais importantes na comunicação durante a reunião de sensibilização	95
QUADRO 4 – Justificação referida pelos cuidadores para a não comparência na reunião	96
QUADRO 5 – Dificuldades mais frequentes sentidas pelos cuidadores durante a escovagem	99

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Patologias referidas pelos cuidadores dos seus educandos	92
GRÁFICO 2 – Escolaridade dos familiares cuidadores	93
GRÁFICO 3 – Relação de parentesco dos cuidadores com os educandos	93
GRÁFICO 4 – Avaliação dos cuidadores quanto ao estado de saúde oral dos seus educandos	100

SIGLAS E AREVIATURAS

AFID	Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa Deficiente
APADP	Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos
APD	Associação Portuguesa de Deficientes
APPACDM	Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental
CAO	Centro de Apoio Ocupacional
CERCIAMA	Cooperativa de Ensino e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados da Amadora
CERCICA	Cooperativa de Ensino e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Cascais
CHO	Curso de Higiene Oral
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde
CPC	Centro de Paralisia Cerebral
CRINABEL	Cooperativa de Educação de Crianças Inadaptadas de St ^a Isabel
EU	União Europeia
FMD – UL	Faculdade de Medicina Dentária – Universidade de Lisboa
HO	Higiene Oral ou Higienistas Oraís
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional de Reabilitação
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral

PNS	Plano Nacional de Saúde
SO ou so	Saúde Oral
SNR	Secretariado Nacional de Reabilitação
T21	Trissomia 21
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

GLOSSÁRIO

Agênésias

Ausência total ou parcial do desenvolvimento do germe dentário

Anóxia

Falta ou diminuição de oxigênio, que se prolongada pode levar à morte.

Braquicefalia

Conformação craniana que é caracterizada pela presença de uma cabeça larga e curta, com o crânio achatado atrás

Bruxismo

Processo vulgarmente denominado por “ranger” dos dentes. Pode provocar danos nos tecidos periodontais e desgaste dos dentes. É especialmente frequente em crianças com atraso mental e paralisia cerebral.

Cárie dentária

Processo patológico, infeccioso, pós-eruptivo e de origem externa que se caracteriza pelo amolecimento da estrutura dura do dente, evoluindo para cavidade.

Doença Periodontal

Afecção que envolve as estruturas do periodonto (gengiva e ligamento entre alvéolo e dente). É geralmente provocada pela acumulação de placa bacteriana subgengival.

Hiperplasia gengival

Aumento do volume gengival resultante de uma proliferação celular exacerbada que pode ser causada pelo uso de determinados medicamentos.

Hipotonia

Condição na qual o tônus muscular (a quantidade de tensão ou resistência do movimento em um músculo) está anormalmente baixo, geralmente envolvendo redução da força muscular

Má-oclusão

Posição irregular dos dentes, interferindo com a função mastigatória. Muito frequente nas crianças com atraso mental e paralisia cerebral.

Mordida aberta

É uma má-oclusão, quando os dentes da maxila e da mandíbula não se encontram.

Pré-eclampsia

Aumento da tensão arterial depois das 24 semanas de gravidez.

Tártaro

Substância dura que se forma nas coroas e raízes dos dentes. Resulta da calcificação da placa bacteriana.

INTRODUÇÃO

A história das pessoas com deficiência atravessou períodos caracterizados por grande ignorância, por superstições, por crenças e teorias pseudo-científicas, na qual se enraizaram alguns actos discriminatórios e algumas atitudes que ainda persistem nos nossos dias.

Durante muitos anos as pessoas com deficiência e as respectivas famílias viviam a deficiência como uma fatalidade e com sentimentos de culpa. A partir do momento em que a deficiência ao invés de ser conhecida como uma incapacidade do indivíduo, passou a ser interpretada como o resultado de um conjunto de condições, muitas das quais, produzidas pelo próprio ambiente social, é que foi possível valorizar e reconhecer os direitos humanos destas pessoas, bem como a responsabilização da sociedade.

O significado da “deficiência” na vida de uma pessoa é produto do entrelaçamento da sua história pessoal com o meio social em que vive. Assim, a deficiência é um problema de origem social e não apenas um atributo do indivíduo, como afirmam dois importantes documentos das Nações Unidas, o **Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes**¹ de 1982, e as **Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência**² de 1993.

Alguns países mostram-se favoráveis a uma convenção abrangente, que se refere não só aos direitos humanos, mas que vá mais longe e esclareça as obrigações dos Estados para com as pessoas com deficiência, estabelecendo serviços apropriados e igualdade de oportunidades. Outros países têm frisado que os direitos das pessoas com deficiência estão intrinsecamente relacionados com os recursos económicos de cada país e receiam que no mundo em desenvolvimento, os encargos financeiros da aplicação dos tratados, impossibilitem muitos governos de a tornar uma realidade mesmo que defendam o princípio da igualdade de oportunidades (ONU, 2004).

¹ ONU (1982) Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes. Adaptado pela Assembleia geral das Nações Unidas (resolução 37/52) de 3 de Dezembro de 1982 consultado a 27 de Agosto de 2007 em <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diwnpa/00.htm>.

² ONU (1993) Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Adaptado pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 48/96) de 20 de Dezembro de 1993. Nova Iorque. Departamento Publica da ONU,1994, consultado a 27 de Agosto de 2007 em <http://www.netprof.pt/pt/pdf/Deficiencias.pdf>.

Em Portugal no 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009 salienta que:

“(…) foi sobretudo a partir dos anos 80, que se assistiu, em Portugal, a uma progressiva tomada de consciência, por parte das pessoas com deficiências ou incapacidades, de que a política que lhes era dirigida se mostrava claramente insuficiente, pois continuavam a ser inúmeros os obstáculos que as impediam de participar e de escolher as actividades que se desejam fazer no seu dia a dia” (OMS, 2006).

As pessoas com deficiência têm capacidades, qualidades e defeitos como todos os outros, requerendo por vezes, cuidados médicos e educacionais especiais, todavia têm as mesmas necessidades básicas que os indivíduos do seu grupo etário.

“O efectivo bem-estar e o pleno exercício dos seus direitos, continua longe de ser uma realidade, persistindo uma imagem *desvalorizada* e *desvalorizante* das pessoas que vivem com diferentes tipos e graus de limitações nas suas actividades” (OMS, 2006).

No que concerne à saúde oral das pessoas com deficiência, só nos últimos anos é que esta começa a ser considerada uma necessidade. A OMS³, em relação às doenças orais, estima que 47% da população portuguesa aos 6 anos tem cárie dentária e que 70% das pessoas com mais de 65 anos não têm dentes. Relativamente às doenças gengivais os estudos são escassos. A OMS⁴ refere apenas dois estudos efectuados em Portugal: um realizado por Emílio em 1984 a indivíduos com idades compreendidas entre os 35-44 anos em que 97% apresentava doenças gengivais; o outro, estudo realizado por Almeida em 1989 com jovens de 15 anos, dos quais 79% apresenta esta doença.

Em Portugal, não é conhecido qualquer levantamento sobre as doenças orais da população com deficiência; no entanto, a partir da informação obtida pelos programas implementados pelos alunos do curso de Higiene Oral (CHO) da Faculdade de Medicina Dentária (FDM-UL), foi possível constatar que os valores de doença são mais elevados para a população com deficiência do que para a

³ WHO Oral Health Country/ Área Profile Programme consultado a 29 de Novembro de 2007 em <http://www.hhocollab.od.mah.se/index.html>.

⁴ WHO Periodontal Country Profiles consultado a 29 de Novembro em <http://www.dent.niigata-u.ac.jp/prevent/perio/contents.html>.

população em geral. Este resultado pode ser explicado quer pela sua limitação física quer pela escassez de serviços de medicina dentária.

Os comportamentos e atitudes em saúde estão inseridos num contexto social, no qual a comunicação é um factor fundamental. As relações que se estabelecem através da comunicação variam consoante as percepções sociais inerentes ao próprio indivíduo, atribuindo-se diferentes significados às mesmas realidades (Teixeira, 2004).

Segundo Ferreira da Silva (2002: 213) possuir conhecimentos sobre os factores que interferem na saúde, para se realizarem escolhas saudáveis não é suficiente, há que criar condições ambientais, sociais e culturais que favoreçam e facilitem essas escolhas. As funções da comunicação são de grande importância ao nível da educação e promoção da saúde, ao evidenciar temáticas que interferem na mudança de comportamentos de risco e no aconselhamento para a sua prevenção. Para isso é importante que haja a adesão da população aos projectos pessoais de saúde e aos processos de tomada de decisão que envolvam o *empowerment* do cidadão.

A capacidade de intervir sobre o meio envolvente, mediante actos comunicativos, é importante para o desenvolvimento da capacidade comunicativa intencional e facilitadora do desenvolvimento global da pessoa.

As pessoas com deficiência têm, frequentemente, muitos problemas orais não só pelas suas próprias características, mas também porque têm acesso reduzido ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento na área da saúde oral.

As dificuldades de deslocação e locomoção, as barreiras arquitectónicas, os custos elevados dos tratamentos dentários e a inexistência de técnicos especializados, fazem com que este grupo tenha os seus problemas agravados (Christensen, 2005; Glassman, Anderson, Jacobsen e Schonfeld, 2003;).

O curso de Higiene Oral da Faculdade de Medicina Dentária de Lisboa realiza programas de promoção e educação de saúde oral em instituições para pessoas com deficiência há cerca de 20 anos.

Durante este período foram abrangidas várias instituições na área da grande Lisboa. Estes programas têm como principais objectivos implementar hábitos de higiene oral diários, reduzir os problemas orais desta população, treinar os técnicos das instituições nesta área e aumentar o auto-cuidado dos jovens face à sua higiene oral. Têm a duração de um semestre com acções semanais e são realizadas por grupos de 5 ou 6 alunos do curso de Higiene Oral, supervisionados por um professor. Para além dos serviços prestados à comunidade, estes programas têm também como objectivo pedagógico, formar novos profissionais de saúde competentes e sensibilizados para o tratamento de pessoas com deficiência.

A existência de poucos programas de saúde oral (SO) em Portugal destinados a indivíduos com deficiência conduz à existência de poucas referências bibliográficas, principalmente no que se refere à avaliação de programas. A Direcção Geral de Saúde (DGS) propôs um programa em 2002, mas com pouca adesão dos centros de saúde na sua execução, não havendo resultados publicados desta intervenção.

A necessidade de obter dados sobre o que foi realizado revela-se importante não só para desenvolver um trabalho de interesse para as instituições abrangidas pelo programa e para a FMD-UL, como também para melhorar os cuidados de saúde oral prestados junto da população com deficiência, em futuros programas.

O interesse do investigador nesta área deve-se ao facto de já há cerca de 20 anos ter criado a Clínica de Higiene Oral para Deficientes, além de ser o responsável pela formação dos alunos na área da deficiência e, pela implementação dos programas de saúde oral nestas instituições.

Considerando a necessidade de avaliação de programas de SO para pessoas com deficiência, optou-se por averiguar o que pensam os pais, os utentes e os técnicos que trabalham nas instituições onde decorreram os programas comunitários de SO nos últimos 3 anos. A avaliação torna-se assim, indispensável para que se possam delinear estratégias para futuros programas de intervenção. Contudo, ao fim de todo este tempo de investimento em programas de saúde oral continuamos a questionar:

Qual a continuidade dada ao programa de saúde oral? Qual o grau de motivação para a escovagem? De que forma as actividades desenvolvidas contribuíram para a autonomia?

Como problema de investigação pretendeu-se avaliar se as acções de promoção de saúde oral implementadas são mantidas ou abandonadas ao longo dos anos. Mediante o problema de investigação a pergunta de partida foi definida como: Será que a implementação de programas de saúde oral em instituições com deficientes é eficaz?

A abordagem metodológica escolhida para responder às questões da investigação foi elaborada a partir de um estudos qualitativo/quantitativo e exploratório. Foram efectuadas entrevistas aos técnicos das instituições e às pessoas com deficiência abrangidas pelos programas e aplicados questionários aos familiares cuidadores.

As entrevistas semi-estruturadas, envolveram uma amostra de oito técnicos, um de cada instituição, que estivesse presente na altura em que se desenvolveu a intervenção.

As entrevistas às pessoas com deficiência foram também semi-estruturadas abrangendo 22 utentes das várias instituições com diversas deficiências.

O questionário foi elaborado para esta investigação e enviado a 301 famílias, das quais 182 responderam.

A triangulação de informação obtida nos diferentes métodos de recolha de dados utilizados, permitiu ter maior confiança nos resultados, acreditando que as eventuais fraquezas de um método foram completadas com a eficácia de outro.

A presente dissertação foi estruturada em duas partes. A primeira, corresponde ao enquadramento teórico, que tem como objectivo suportar o estudo empírico e encontra-se dividida em dois capítulos. A segunda parte, refere-se ao estudo empírico.

No primeiro capítulo, pretende-se fazer a caracterização do contexto histórico, social e cultural da deficiência e definir sucintamente as deficiências mais frequentes nas instituições que fazem parte desta investigação. Procurou-se também, abordar o papel dos familiares da pessoa com deficiência, uma vez que são parte integrante da investigação e porque em muitos casos são frequentemente os executores da higiene oral dos seus educandos. As várias formas de comunicação com as pessoas com deficiência, bem como, a importância da comunicação como meio de promoção da saúde, é também desenvolvida neste capítulo.

No segundo capítulo, aborda-se a avaliação dos programas de saúde oral onde é feita a sua contextualização. É ainda documentada, a importância dos programas de promoção de saúde oral para pessoas com deficiência.

A segunda parte, refere-se ao estudo empírico e encontra-se dividida em dois capítulos. No primeiro, é feita a apresentação das opções metodológicas utilizadas e a sua fundamentação. Aqui são apresentados os instrumentos de recolha de dados, o tipo de análise efectuada, as formas de apresentação dos resultados e a respectiva validação.

No segundo capítulo, é exposta a **visão dos técnicos, a visão das pessoas com deficiência e a visão dos familiares**, face aos programas de saúde oral. No grupo dos técnicos das instituições e no grupo das pessoas com deficiência são apresentados os resultados da análise de conteúdo, em função das questões investigadas, sendo estas agrupadas em categorias e subcategorias, enriquecidos por citações do discurso dos intervenientes, fazendo-se também a discussão dos resultados encontrados face ao quadro teórico.

Quanto ao grupo dos familiares é feita a análise dos questionários através do método quantitativo enquadrado dentro dos temas da investigação. Por último, serão apresentadas as conclusões do estudo, procurando responder ao problema inicialmente formulado. São igualmente analisadas as limitações do estudo, os seus contributos e ainda sugestões para estudos futuros na área da promoção da saúde oral na deficiência.

PRIMEIRA PARTE:

ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

CAPÍTULO I

O DEFICIENTE COMO INDIVÍDUO

Ao longo da história, podemos observar a evolução das sociedades no modo como lidaram com o nascimento e a vida das pessoas com deficiência.

Na antiguidade, as crianças deficientes eram abandonadas na rua pelas famílias, atitude considerada normal, perante os ideais morais da sociedade clássica, em que a eugenia e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizadas. À deficiência era atribuído um carácter "divino" ou "demoníaco" e esta concepção, influenciava a família no tratamento dos filhos deficientes (Noll e Trent, 2004).

Com a influência da religião cristã, os deficientes começaram a ser vistos como possuindo uma alma e, portanto, eram também considerados filhos de Deus. Assim, deixaram de ser abandonados pelas famílias, e passaram a ser colocados em instituições de caridade. No entanto, havia também quem os considerasse produto da união entre a mulher e o demónio, o que justificava a queima de ambos, mãe e filho. Para além dessa prática, eram muitas vezes vítimas de punições, torturas e maus-tratos (Silva e Dessen, 2001).

Em Inglaterra, entre o séc. XIV e séc. XVII, a coroa real considerava-se titular dos bens das pessoas ditas "idiotas" ou "lunáticos," entregando-as aos cuidados de outrem, beneficiando ainda das receitas provenientes daqueles bens. Nas instituições, os deficientes eram internados com carácter definitivo, frequentemente exibidos em espectáculos e, muitas vezes, impossibilitados de manter contactos com os familiares. As condições de vida eram muito degradantes e os maus-tratos eram frequentes (Fisher, 1999).

No final do séc. XIX, muitas famílias com crianças deficientes profundos cuidavam deles no seio da família, escondendo-os da sociedade. Alguns daqueles, ao atingir a idade adulta, encontravam-se já integrados nas comunidades, mas rapidamente se tornavam "fardos" sociais, limitando a liberdade, designadamente ao nível laboral, dos respectivos familiares (Cummins, 2001). O número de crianças internadas em instituições nos EUA entre 1890 e 1910 quadruplicou, porque as famílias não abandonavam estas crianças mostrando-se interessadas no acompanhamento médico especializado, no desenvolvimento e percurso futuro dos seus filhos (Goodley e Tregaskis, 2006).

Na Grã-Bretanha do pós-guerra, surge uma nova cultura moral para com os deficientes. O termo eugénico e o darwinismo social são descredibilizados tendo sido alvo de associações a políticas nazis e aos campos de extermínio. Os medos da degeneração racial que caracterizaram a política pública na era pré-guerra, deixam de ser aceitáveis (Fisher, 1999).

A existência de um grande número de pessoas com incapacidades na sociedade ocidental, principalmente no pós-guerra, foi alvo de preocupação da sociedade que inicia um investimento na reabilitação e inserção das pessoas com deficiência. Com a valorização dos direitos humanos, surgem os conceitos de igualdade de oportunidades, justiça social e solidariedade nas novas concepções jurídico-políticas e sociais de várias organizações tais como a UNESCO, a OMS, a OCDE, a OIT, e a EU. Estas organizações defendem que os deficientes devem ser considerados indivíduos possuidores dos mesmos direitos e deveres como quaisquer outros cidadãos, entre eles, o direito à vida social e à sua consequente integração escolar e profissional (APD, s/data).

Contudo, só a partir da última década do século XX se começou a falar de igualdade de oportunidades da pessoa com deficiência, embora numa perspectiva meramente teórica com pouca abrangência prática, sobretudo nos países menos desenvolvidos (Andrada, 2001, cit em Louro 2001).

Nos anos 70 assistiu-se a um movimento de desinstitucionalização, defendendo-se em alternativa, a existência de melhores condições de vida no seio das famílias e da sociedade. Actualmente, há um interesse predominante no encorajamento das famílias, mesmo daquelas que têm deficientes profundos, no sentido de se tornarem as responsáveis pelos cuidados da criança no seio da família (Cummins, 2001).

Num estudo feito por Leite (2003) que teve como base os Censos 2001 os deficientes em Portugal vivem, na sua maioria, com as suas famílias, sendo que apenas 4,4% vivem em famílias institucionais (conjunto de indivíduos residentes num alojamento colectivo que independentemente da relação de parentesco entre

si, são beneficiários dos objectivos de uma instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo).

Actualmente, estima-se no mundo cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência, das quais 140 milhões são crianças. Na Europa estima-se cerca de 17 milhões e, em Portugal, um milhão de cidadãos têm uma deficiência (APD, s/data), representando uma taxa nacional de **9,16%**, valor muito próximo dos valores encontrados para outros países da União Europeia (SNR, 1996).

1. Deficiência e Incapacidade

A Organização Mundial de Saúde em 1980 definiu a **deficiência** como “qualquer perda ou alteração, temporária ou permanente, da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica de um indivíduo”, caracterizando-se pelo aparecimento de uma anomalia ou defeito, como perda de um membro, órgãos e tecidos ou outras estruturas do corpo ou um défice dos seus sistemas funcionais, incluindo das suas funções mentais (Andrada, 2001, p 33, cit em Louro 2001).

Como esta classificação se baseava numa visão reducionista da pessoa a OMS criou um grupo de estudo que fez a revisão da anterior classificação tornando-a mais abrangente, incluindo outras dimensões, entre as quais, a funcionalidade humana, o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa.

Assim, o termo **incapacidade** passou a definir-se como um “conjunto de disfuncionalidades em diferentes níveis: deficiências, limitações na actividade e restrições de participação”. Este novo significado corresponde a uma noção mais complexa e abrangente, incluindo não só as limitações da pessoa mas, também, o seu meio ambiente, abandonando o termo anterior “deficiente” que se centrava somente nas alterações e anomalias das estruturas e funções do corpo. Nesta linha de orientação, pretende-se também que o termo deficiente deixasse de ser utilizado quotidianamente, e que fosse substituído pelo termo incapacidade (OMS 2006).

Neste trabalho será utilizada ainda a terminologia **deficiente** e **deficiência** para melhor compreensão. Cada tipo de deficiência está associada a problemas diferentes e específicos, sendo qualquer tentativa de classificação sempre artificial e imprecisa mas, necessária para estudos de incidência, para medidas de prevenção e para apoios específicos a desenvolver na comunidade. A deficiência pode assumir vários graus, podendo originar várias incapacidades e até mesmo diferentes desvantagens (OMS, 2006).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁵ (2006) no artigo nº1 define:

“(...) pessoas com deficiência todas aquelas que têm deficiências físicas mentais, intelectuais ou sensoriais de carácter prolongado, que em interacção com barreiras diversas pode impedir a sua total e efectiva participação na sociedade numa base de igualdade com os outros”.

Simplificando, as deficiências podem agrupar-se em várias áreas como sensoriais, intelectuais, motoras, psíquicas, orgânicas e multideficiência (Andrada, 2001, cit em Louro, 2001). O presente estudo apenas incidirá sobre a deficiência mental, a Trissomia 21, o autismo e na paralisia cerebral.

1.1. Deficiência Mental

Existem várias definições de deficiência mental, divergindo entre si por serem derivadas de diferentes áreas de conhecimento, tais como a medicina, a psicologia, o serviço social e a educação.

Segundo a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR, 2005), a deficiência mental é caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo. São limitações pessoais no domínio conceptual, prático e da inteligência social, que se manifestam antes dos 18 anos de idade.

⁵ INR- ONU (2007) Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Consultado em 2 de Janeiro de 2008 em <http://www.inr.pt/uploads/docs/convenção2.rtf>.

Na descrição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV) (2002) a característica essencial da deficiência mental é identificada quando o indivíduo tem um “funcionamento inferior à média, acompanhado de limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de competências: comunicação, auto-cuidado, vida doméstica, habilidades sociais, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança”.

Para a OMS (2005) a deficiência mental é definida como “termo guarda-chuva” para as debilidades, limitações de actividade e restrições na participação”. Esta definição enfatiza os aspectos negativos na interacção entre o indivíduo (com uma condição de saúde) e factores contextuais desse indivíduo (factores ambientais e pessoais).

Nos critérios das classificações internacionais, o início da deficiência mental deve ocorrer antes dos 18 anos, e deverá ser avaliada através de testes de inteligência geral em que a classificação do DSM-IV (2002) define como:

Défice mental ligeiro	QI 50-70
Défice mental moderado	QI 40-50
Défice mental grave	QI 25-40
Défice mental profundo	QI <25

A deficiência mental pode ter várias etiologias, entre as principais estão os factores genéticos, pré e perinatais (ocorridos durante a gravidez e o parto) e pós-natais (AAMR, 2005).

Problemas orais na deficiência mental

A deficiência mental por si só não tem alterações orais específicas, no entanto, devido às suas características os indivíduos são mais susceptíveis a algumas patologias/alterações tais como: doenças periodontais, mal oclusão, alterações dentárias (hipoplasia do esmalte, atraso na erupção, agenésias), hábitos parafuncionais (empurramento lingual, bruxismo, respiração bucal), hiperplasia gengival, cárie dentária, trauma dentário e ainda, comportamento auto-mutilante ou ingestão de objectos perigosos, NIDCR (2006a).

1.2. Trissomia 21

A descrição clínica da Trissomia 21 (T21) foi feita, pela primeira vez em 1866, por John Langdon Down, razão pela qual é também conhecida como Síndrome de Down

A Trissomia 21 (T21) constitui a forma mais frequente de deficiência mental não hereditária, causada por uma alteração cromossômica no par 21, com uma incidência de 1 para 800 recém-nascidos na população geral (Leshin, 2003). Atinge mulheres com gravidez a termo, aumentando de forma progressiva e muito significativa, com o avanço da idade materna, verificando-se que mais de 70% das crianças com T21, têm mães com idade superior a 35 anos.

As características morfológicas da T21 podem apresentar diversas anomalias. Os recém-nascidos apresentam hipotonia muscular, pescoço geralmente curto e excesso de pele em 80% dos casos. O cabelo é ralo e fino e a pele tem um tom característico designado por *cutis marmorata*. Têm normalmente microcefalia, braquicefalia e achatamento occipital, as orelhas são pequenas, com lobos pequenos ou ausentes e de baixa implantação. A face é arredondada, com perfil achatado em 90% dos casos e as fendas palpebrais são oblíquas, para cima e para fora, com presença de *epicantus*. Na íris, observam-se manchas de *Brushfield*. O nariz é pequeno e achatado. As mãos são grossas e curtas, observa-se prega palmar única uni ou bilateral em 45% dos casos e dedos curtos, em cerca de 60% dos indivíduos. Os pés são pequenos e há um aumento do espaço entre o 1º e o 2º dedo (Lange et al, 1983).

O crescimento das crianças com T21 é lento, originando estatura baixa, e a maturação óssea é retardada. Os indivíduos do sexo masculino são estéreis devido ao bloqueio da espermatogênese. Algumas mulheres com T21 podem esporadicamente ter filhos (Rose e Kaye, 1983; Smith, 1997). Em relação à sua personalidade são geralmente meigos, dóceis mas muito teimosos (NIDCR, 2006b).

No tocante aos problemas médicos, cerca de 40% apresentam cardiopatia congênita, 15 a 50% problemas de visão, sendo o estrabismo observado em 20% dos casos. Devido à baixa do sistema imunitário têm maior susceptibilidade a

infecções respiratórias e a desenvolverem leucemia aguda (10 a 20 vezes superior à prevalência na população geral). Apresentam obesidade e envelhecimento precoce. Os indivíduos com T21, que vivem para além dos 40 anos, têm tendência a desenvolver manifestações da doença de Alzheimer (Barlow et al, 2001; Jorde et al, 1995; Moreira, El-Hani e Gusmão, 2000; NIDCR, 2006b; Rose e Kaye, 1983).

Nas características orais, os indivíduos com T21 têm a boca habitualmente aberta e, por isso fazem uma respiração bucal. Os lábios são grossos e secos com fendas transversais. A língua é maior do que o tamanho normal (macroglossia). A voz é gutural e há dificuldade na articulação das palavras. Existe hipoplasia do maxilar inferior, diminuição do pavimento bucal, o palato é alto, estreito e muito arqueado. A erupção dentária é tardia e o alinhamento dentário é irregular. Os dentes são mais pequenos que o normal (microdontia), os incisivos laterais são cónicos ou ausentes (anodontia) (Barlow et al, 2001; Jorde et al, 1995; Moreira et al, 2000; Rose e Kaye, 1983).

Problemas orais na T21

A T21 para além das características orais específicas, têm ainda maior susceptibilidade em desenvolver doença periodontal devido à baixa do sistema imunitário e à má higiene oral. A cárie dentária nas crianças não é frequente mas com o avançar da idade podem vir a desenvolver cárie dentária devido ao aumento do consumo de alimentos açucarados, à xerostomia, e à hipotonia que dificulta a mastigação (NIDCR, 2006b; Rose e Kaye, 1983).

1.3. Autismo

O Autismo foi definido pela primeira vez em 1943 por Karner. Posteriormente, Hans Asperger classificou a Síndrome de Asperger, como um dos espectros mais conhecidos do Autismo, a grosso modo, um autismo leve. Ao conjunto de determinadas variações, chamamos de Espectro do Autismo, pois somam-se às características autísticas (NIDCR, 2006c).

O autismo é uma perturbação global no desenvolvimento infantil que se prolonga para toda a vida. Segundo Levy (2005) o “*autismo é uma síndrome com um conjunto manifestações comportamentais com implicações na comunicação, interacção social e imaginação, variando entre um autismo ligeiro até ao grave*”.

O autismo é uma deficiência mental específica com características próprias como sejam: disfunções sociais; perturbações na comunicação e no jogo simbólico; interesses e actividades restritas e repetitivas que afectam as interacções sociais recíprocas; a comunicação não-verbal e a verbal, a actividade imaginativa que se expressa através de um repertório restrito de actividades e interesses. O autismo tem manifestações comportamentais que estão presentes desde o nascimento até aos 3 anos de idade. Pode também estar associado a outras etiologias que estão relacionadas com uma disfunção cerebral orgânica (Pereira, 1999).

A incidência do autismo actualmente é de 2 a 15 para 10000 nascimentos, sendo de 4 rapazes para 1 rapariga. Nas raparigas a deficiência mental é mais severa. Como em qualquer síndrome o grau de comprometimento pode variar de leve a profundo e atinge todas as classes sociais, em todo o mundo (NIDCR, 2006c).

Segundo a APPDA (2005) em Portugal não existem estudos epidemiológicos mas estima-se que cinco em cada 10 mil pessoas sejam afectadas pela forma mais profunda de autismo.

Na sua etiologia temos factores pré-natais como as alterações cromossómicas, as infecções virais, e as doenças metabólicas (NIDCR, 2006c).

As pessoas com Autismo têm alterações comportamentais muito específicas, como sejam: hiperactividade e frustração rápida, capacidade de atenção limitada, resposta não usual a estímulos (sensoriais), hipersensibilidade a mudanças, movimentos corporais inesperados e imprevisíveis, e repetição contínua de palavras, frases ou movimentos (NIDCR, 2006c).

Problemas orais no Autismo

O autismo *per si* não tem problemas orais específicos. As doenças orais como a cárie dentária e as doenças periodontais podem ser agravadas com o deficiente controlo de placa bacteriana, por hábitos dietéticos incorrectos e diminuição da capacidade mastigatória. Podem também ocorrer hábitos orais lesivos como bruxismo, empurramento lingual, mordida do lábio e bochechas e outros hábitos auto-mutilantes (NIDCR, 2006c).

1.4. Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral (PC) consiste numa perturbação do controlo da postura e do movimento, em consequência de uma lesão estática que atinge o cérebro no período de desenvolvimento, (Andrada et al, 2005).

A PC pode assumir formas ligeiras, em que a criança apresenta algumas dificuldades na marcha, na comunicação ou no comportamento, ou formas mais incapacitantes, tomando-a impossibilitada de andar, falar ou ser totalmente dependente na alimentação, na higiene e no vestir/despir (NIDCR, 2006d).

As manifestações podem ser diferentes, conforme a região do cérebro atingida e a gravidade da lesão. Esta é irreversível, dada a impossibilidade de regeneração das células nervosas destruídas. Pode-se, no entanto, conseguir uma certa compensação de outras áreas cerebrais, se forem precocemente estimuladas.

A PC pode também ser referida como uma alteração do desenvolvimento, uma disfunção neuromotora ou uma alteração motora. Em relação à localização das lesões e às áreas do cérebro afectadas, as manifestações podem ser diferentes, logo não há duas pessoas com PC com défices iguais (Andrada et al, 2005).

Em relação à sua inteligência, esta pode ser uma inteligência normal $QI > 70$, mas também pode revelar défice cognitivo, não só devido às lesões cerebrais, mas também por falta de experiências vividas resultante das suas incapacidades. Num estudo desenvolvido por Andrada e seus colaboradores (2005), das 96 crianças

com PC avaliadas, a sua maioria, 37% tinham QI >70, seguido com 32% de défice mental profundo e as restantes encontravam-se divididas pelos outros critérios.

A criança com PC tem sempre uma alteração sensorio-motora, que consiste prioritariamente, numa perturbação do tónus e da postura, com padrões anormais do movimento, posturas reflexas persistentes e patológicas, com aquisição tardia das reacções posturais necessárias para ultrapassar a força da gravidade e permitir à criança experiências sensoriais normais, fundamentais para desenvolver as competências básicas essenciais para actividades mais complexas (Lange et al, 1983).

As causas de PC podem ser várias e ocorrerem em simultâneo, sendo por vezes difícil determinar qual a etiologia específica. As lesões do SNC têm geralmente etiologia multifactorial, com um fenómeno em “cascata” em que o resultado é uma sequência de factores adversos que interferem entre si, e em que cada um influencia o seguinte (Stanley, 2000, cit por Andrada et al, 2005).

Na sua etiologia as causas podem ser pré-natais (consanguinidade, síndrome fetoalcoólico, infecções maternas, pré-eclampsia) perinatais (anóxia, traumatismo no parto) ou pós-natais (traumatismo craneano, anóxia, acidente vascular cerebral, mal-nutrição, infecções) (NIDCR, 2006d).

Em Portugal não existem estudos epidemiológicos nacionais sobre a incidência da PC mas em vários países a sua incidência é de 2-2,5‰ nados vivos. O nascimento pré-termo e baixo peso ao nascer são factores de risco importantes devido às lesões cerebrais no recém-nascido (Andrada e col, 2005).

Problemas orais na Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral, por si só também, não causa alterações específicas, no entanto, quando existem são bastante severas. A doença periodontal é agravada devido à má higiene oral, a hábitos orais incorrectos, a condições físicas e mal-oclusão. Pode também existir hiperplasia gengival devido à medicação para controlo da epilepsia que geralmente lhe está associada. A cárie dentária aumenta

devido à higiene oral que é muitas vezes inadequada por incapacidade física, aos efeitos de medicação (reduz saliva e contêm açúcar), e a uma alimentação mole e retentiva. Pode ocorrer também bruxismo, empurramento lingual, trauma dentário devido a quedas, e falta de controlo da saliva devido à hipotonia, à mordida aberta, e à incapacidade em fechar a boca (NIDCR, 2006d).

2. A família da pessoa com deficiência

O ambiente em que qualquer criança se desenvolve é fundamental, quer seja "normal" ou "deficiente", desde a organização das actividades de vida diária ao processo de estimulação, sendo indispensável compreender como o ambiente influencia o desenvolvimento das crianças, principalmente aquelas que apresentam algum tipo de deficiência.

A criança desenvolve-se como ser humano, interagindo com o mundo exterior, envolvendo aspectos psicológicos, sociológicos e culturais, e ainda, as suas interacções com a família. Estas interacções ocorrem principalmente através da comunicação verbal e não verbal (Ramos, 1990; cit. por Gronita, 2003). *“A família representa, talvez, a forma de relação mais complexa e de acção mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros”* (Rey e Martinez, 1989, cit. por Silva e Dessen, 2001).

O nascimento de uma criança deficiente pode provocar várias reacções e sentimentos dentro da família, bem como mudar a estrutura familiar estabelecida antes do seu nascimento. Segundo Brito e Dessen (1999), Cummins (2001), Trute e Murphy (2002), as famílias têm demonstrado uma grande variedade de reacções e de sentimentos desencadeados pelos seus filhos deficientes, e cada uma tem os seus próprios recursos para enfrentar as dificuldades. *A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente quando temos crianças com deficiência, as quais requerem mais atenção e cuidados específicos* (Silva e Dessen, 2001).

Nas primeiras semanas de vida, os pais aprendem a confiar nas reacções das crianças e a considerá-las como guias orientadoras, no seu próprio comportamento. Quando a criança reage negativamente ou não reage, a ansiedade dos pais tende a aumentar (Freitas, 2002).

Vários estudos referem a existência de diversos factores negativos no seio da família que incluem: afectação da auto-estima, interrupção da rotina normal, privação das oportunidades pessoais e saturação dos recursos emocionais do agregado. Todos estes impactos negativos podem levar os pais a adoptar estratégias erradas incluindo hostilidade, sentimentos de culpa, pessimismo, agressão, interferência na vinculação entre os progenitores e os seus filhos, e na capacidade de cuidarem de si próprios.

O impacto do anúncio de uma deficiência pode ser causa de uma ruptura no desenvolvimento normal do relacionamento familiar. A introdução de um membro com anomalia na família desencadeia sentimentos e situações desgastantes e conflituosas que, terão consequências para todo o agregado. A dificuldade em estabelecer uma relação afectiva entre os progenitores e o filho deficiente pode ser uma das consequências, pois é difícil aos pais estabelecerem trocas afectivas com a criança que, por vezes rejeitam (Cordeiro, 1982; Li-Tsang, Yau e Yuen, 2001, Perry, 2004).

A família do deficiente pode negar ou rejeitar o filho, pelo facto de não perceber as possibilidades ou os limites do descendente, esperando que ele se desenvolva da mesma forma que aquele que denominamos “normal”, constituindo a negação um mecanismo de defesa (Perry 2004).

A adaptação da família está também correlacionada com as características da própria criança, a qual exerce um impacto directo na rotina diária dos membros familiares. Vários estudos (Perry, 2004 e Cummins, 2001) procuram demonstrar que a qualidade de vida das famílias que cuidam de um deficiente profundo é baixa, principalmente quando os deficientes tem maior dependência, quando são violentos e quando comunicam apenas de forma não-verbal.

Pode acontecer que as crianças com limitações motoras, por exemplo, com paralisia cerebral, não consigam provocar nos pais atitudes de interacção suficientes, levando-os a desistir por falta de retribuição dos filhos.

As pressões do meio social também geram sentimentos desagradáveis, como sejam: a falta de tempo, uma vez que estas crianças requerem mais cuidados e atenção; maiores encargos financeiros; e ainda, as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental que, geralmente, não são positivas. Ramos e Serrano (1985) referem que as representações sociais da deficiência parecem ser os responsáveis pelo desenvolvimento de atitudes negativas, face à inclusão de crianças deficientes.

Segundo Regen e Cortez (1997), as atitudes preconceituosas para com as deficiências ocorrem nas mais diversas camadas sociais, existindo um desconhecimento geral sobre o modo como lidar com as deficiências. Os familiares, os vizinhos, os amigos e a sociedade como um todo, quase sempre demonstram compaixão e pena, assumindo atitudes super protectoras ou, por outro lado, fingindo ignorar o facto. Para evitar a rejeição social, o ridículo e a perda de prestígio, alguns casais renunciam à participação social; outros adoptam o papel de "mártires", com a finalidade de demonstrar à sociedade que são completamente dedicados à criança e que, dessa forma, não podem ser culpados pela sua deficiência (Telford e Sawrey, 1978, cit. por Cummins 2001).

As preocupações sentidas pelos pais são na maior parte dos casos referentes à falta de apoio educacional, médico e financeiro. O destino dos seus filhos após a morte dos progenitores também é uma preocupação constante nestas famílias, uma vez que, alguns deficientes têm pais muito idosos como por exemplo, os pais das pessoas com Trissomia 21 (Li-Tsang, et al, 2001; Perry, 2004).

As famílias devem ter também conhecimento de experiências e estratégias positivas. Muitos estudos analisam os dramas, falhas e stress vivido pelas famílias, ignorando a existência de casos de adaptação e sucesso na vivência com filhos deficientes. Muitos pais, embora sintam stress e angústia, também registam

alegrias e aprendem gradualmente a gerir a situação. Estes progenitores consideram globalmente, que as suas crianças têm necessidades especiais e não problemas (Goodley e Tregaskis, 2006).

Existem poucos estudos que investiguem as características de pais com sucesso. Contudo, um trabalho realizado por Li-Tsang, et al (2001) relata que a existência de um deficiente na família pode aumentar a coesão do grupo familiar, e que pode contribuir para a qualidade de vida dos membros daquele agregado. É salientado também, que as famílias que frequentam reuniões de grupos de pais têm uma atitude mais positiva e mecanismos de *coping* junto dos filhos, sentindo-se elas próprias mais satisfeitas.

Muitos pais de crianças deficientes sentem que as suas famílias foram “abençoadas”, referindo que se tornaram mais compassivas, tolerantes, simpáticas, flexíveis e generosas (Jackman, s/data).

Um estudo realizado por Sanderson e Crawley (1982, cit. por Li-Tsang, et al, 2001) refere que os pais, com idade mais avançada, envolvidos em actividades religiosas tinham maior probabilidade de sucesso em ter uma vida equilibrada. Nestes casos, a maior parte das mães provinham de famílias convencionais, educadas pelos dois progenitores, e uma vez casadas permaneciam em casa a tomar conta dos seus filhos. As atitudes e os mecanismos de *coping* dos pais são influenciados por vários factores sociais, económicos, culturais e políticos da sociedade em que estão inseridos.

Em cada família, por muitas semelhanças que existam entre marido e mulher, as reacções ao nascimento do filho com deficiência são diferentes. Cada indivíduo possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos nas suas famílias e tem a sua forma própria de enfrentar a situação. Geralmente há um isolamento, em que cada envolvido pensa apenas nos seus próprios sentimentos e necessidades, sendo incapaz de ver o outro (Perry, 2004).

A importância da interpretação dada pela mãe ao problema constitui um factor que pode, de certa forma, determinar as suas reacções em relação à criança, reduzindo

ou aumentando as dificuldades e, eventualmente, criando novos problemas para a criança e para si mesma (Trute e Murphy 2002). Quando a mãe aceita a criança deficiente e se sente segura, toda a família se sente de igual modo, como se a mãe fosse o “motor” (Moura e Valério, 2003)

Inicialmente as mães sentem um sentimento de choque e descrença, sendo um período frequentemente acompanhado de depressão e "desorganização emocional". Com o tempo, os pais adaptam-se para ajudar a criança deficiente e, lentamente, conseguem uma "organização emocional" (Hodapp, 1998).

Alguns estudos demonstram a ocorrência de níveis altos de stress nos progenitores de crianças com deficiência mental, apresentando as mães níveis superiores de stress em relação aos pais, porque são elas, geralmente, que ficam responsáveis por manter o sistema familiar, no que concerne à educação, à saúde e ao desenvolvimento e estabilidade da família. Em contrapartida, os pais relatam frequentemente uma menor satisfação com a vida familiar (Lamb e Billings, 1997).

Um estudo feito por Olsson e Hwang (2001) mostrou que mães com crianças autistas e deficiência intelectual têm elevados níveis de depressão quando comparadas com mães de crianças sem problemas. As mães solteiras de filhos deficientes são ainda mais vulneráveis à depressão severa que as mães que vivem com parceiros.

Em Portugal, cerca de 14% das famílias clássicas têm uma pessoa com deficiência, concentram-se na sua maioria nas famílias monoparentais, mãe com filhos (9,7%) e avó ou avô com netos (5,6%) (Gonçalves, 2003).

O mesmo autor refere que as famílias institucionais têm 4,4% das pessoas com deficiência sendo as idades entre os 25-64 anos com maior expressão para as pessoas com deficiência mental (50,5%) e com paralisia cerebral (37,1%).

O papel desempenhado pelo pai dentro do grupo familiar é considerado importante para o desenvolvimento da criança, com contribuições únicas que os diferenciam das da mãe.

As reacções do pai são particularmente importantes e podem atingir outros membros da família, especialmente a mãe. Quando o envolvimento do pai com a criança deficiente é limitado, a mãe procura compensar este facto dedicando-se ainda mais à criança, o que em última análise pode causar efeitos adversos no casamento (Lamb e Billings, 1997). Segundo estes autores, os pais procuram superar o sofrimento, diminuindo o contacto familiar, o que frequentemente resulta em divórcio.

Cada pai faz uma representação própria de uma mesma deficiência ou doença crónica. Alguns criam falsas esperanças e expectativas sobre a evolução dos seus filhos, outros pelo contrário, nutrem sentimentos pessimistas, menosprezando ou diminuindo as potencialidades dos filhos, e outros ainda, encaram os seus filhos deficientes como um verdadeiro insucesso nas suas vidas (Gronita, 2003).

As tradicionais preocupações dos pais em relação ao sucesso, aceitação social e independência financeira dos seus filhos podem, também, gerar neles sérias crises emocionais. Alguns progenitores sentem uma revolta e rejeição tão significativas que mesmo constatando que o filho deficiente está a evoluir e a progredir não se sentem gratificados, necessitando de um longo processo de adaptação para que possam colocar o filho em primeiro plano e não a sua deficiência (Regen e Cortez 1997).

Os outros membros da família, como avós e irmãos, também são atingidos pelo nascimento de uma criança deficiente. Por exemplo, o irmão de uma criança que necessita de cuidados especiais pode sentir dificuldades em compreender o motivo da anomalia do bebé, além de se sentir culpado por ser saudável e ter “maus pensamentos” em relação ao irmão (Brito e Dessen, 1999). Por outro lado, o apoio incondicional dado pelos avós aos netos deficientes é frequente, mesmo em casos em que há rejeição por parte dos progenitores, assumindo estes a educação das crianças.

Apesar destes aspectos, houve uma grande mudança nos últimos tempos na forma como a deficiência é percebida. Do anterior secretismo e silêncio passou-se a

uma comunicação aberta sobre o assunto. Os pais organizam-se em associações para dar apoio aos seus filhos.

Actualmente, investiga-se mais sobre a doença crónica e deficiência, aborda-se mais sobre de percepções, atitudes e comportamentos positivos face à deficiência e em estratégias para lidar com o stress associado à deficiência (Gronita, 2003).

O esforço que estes pais desenvolvem para simples tarefas como da alimentação, vestir, fazer a higiene da criança são todos os dias um desafio que não deve ser descurado. A persistência é importante para que a criança aprenda a desenvolver o seu auto-cuidado, e só assim com pequenas ajudas, serenidade, firmeza, dialogo e muita ternura é que pode tornar o seu filho numa criança o mais independente possível.

3. Comunicação

3.1. Comunicar na deficiência

Comunicar é fundamental para todos os seres humanos, porque uma das necessidades mais importantes do ser humano é o seu relacionamento com os outros. A comunicação é uma forma essencial para expressar as necessidades básicas, para a troca de opiniões, para um aumento do conhecimento mútuo, para fazer amigos, e para a realização profissional do ser humano. Contudo, por vários motivos, algumas pessoas apresentam problemas ao nível da comunicação.

A comunicação tem tendência a centrar-se na linguagem verbal, e a esquecer a comunicação não-verbal que transmite informações através dos movimentos e posições de diversas partes do corpo, o aspecto exterior, os movimentos dos braços e das mãos, os gestos e a mímica, a postura, que constituem a linguagem corporal, e que são um meio de comunicação complementar (Wilkins, 1999).

Para a comunicação oral ser eficaz o técnico de saúde deve:

- explicar com calma e de forma adaptada à idade mental, capacidade de entendimento e de atenção do utente.

- dar uma instrução da cada vez, esperar e tentar perceber se a pessoa está a conseguir apreender a mensagem.
- perceber se entendeu a mensagem pedindo-lhe para repetir com uma acção ou de forma verbal (DECOD 1985).

Os pais ou os cuidadores podem ajudar na interpretação das suas mudanças da variação de humor. Na área da saúde oral, a presença de um acompanhante pode ser uma ajuda preciosa, na medida de facilitar a interpretação entre o profissional e o deficiente. Por vezes, existe um sentimento de irritação quando o profissional não entende o que o indivíduo lhe quer transmitir (Wilkins, 1999).

O modo como uma pessoa com dificuldades de comunicação enfrenta este obstáculo, varia de indivíduo para indivíduo, conforme a sua personalidade e a sua limitação ou incapacidade. Se, aparentemente para uma pessoa com um problema congénito é mais fácil o confronto com essa situação, nos casos em que o problema é adquirido tal parece provocar um elevado grau de frustração. Para o homem ser intrinsecamente social, a comunicação é factor de primordial importância para o seu próprio bem-estar.

Estima-se que uma em cada 200 pessoas não desenvolve linguagem oral devido a *deficits* cognitivos, motores, neurológicos e emocionais (Capovilla, 1997). Para essas pessoas os sistemas de comunicação alternativa e aumentativa, constituem um recurso importante para a promoção do seu desenvolvimento.

Segundo a *American Speech-Language Hearing Association* (ASHA) e citado por Beukelman e Miranda (1992). a “*comunicação aumentativa e alternativa é a área da prática clínica que tenta compensar (quer temporária, quer permanentemente) dificuldades ou incapacidades demonstradas por indivíduos com distúrbios graves da expressão comunicativa (isto é, dificuldades severas da fala, da linguagem e/ou da escrita)*”

Existem dois aspectos desta definição que se devem salientar e que são as diferenças entre comunicação aumentativa e comunicação alternativa, e entre a fala e a linguagem. Por **comunicação aumentativa** entende-se o uso de um

sistema que pretende facilitar a comunicação pessoal que complemente capacidades vocais ou verbais existentes. O termo **comunicação alternativa** refere-se aos métodos usados por uma pessoa sem qualquer capacidade vocal (Edwards, 1994).

Estes tipos de comunicação devem sempre que possível, complementar e incentivar o uso das capacidades de comunicação existentes no indivíduo, como sejam vestígios de fala ou vocalização e gestos ou sinais.

No que se refere à **fala** esta define-se como a capacidade de emitir sons (por ex.: p, b, m, ch, nh) e de os agrupar de forma a gerar palavras. A **linguagem** implica o conhecimento do significado das palavras e o seu uso correcto, tendente a construir frases com sentido (Goodenough-Trepagnier, 1994)

Ainda segundo a ASHA, os sistemas de comunicação alternativa e aumentativa são “ um conjunto integrado de componentes, incluindo símbolos, ajudas, estratégias e técnicas usadas por indivíduos para melhorar a comunicação” (Beukelman e Miranda, 1992).

O termo “símbolos” refere-se, por exemplo, a representações visuais, auditivas e/ou tácteis. Os conceitos convencionais como gestos, fotografia, sinais gestuais, pictogramas, ideogramas, palavras escritas ou faladas e o *Braille*. Nestes está incluída a comunicação gestual identificada com expressões faciais, de olhar e posturas corporais, e que normalmente enriquecem o processo comunicativo.

O termo “ajuda” abrange um grupo vasto de objectos ou dispositivos físicos usados para transmitir ou receber mensagens como livros, quadros de comunicação, gráficos, dispositivos mecânicos ou electrónicos e os computadores.

A “estratégia” é a maneira específica de usar as ajudas e/ou técnicas de forma eficiente, conduzindo à melhoria da comunicação. Uma estratégia, quer ensinada, quer apreendida, resultado de um processo de auto-descoberta, visa facilitar um elevado grau de desempenho do indivíduo.

O termo “técnica” refere-se ao método de selecção/transmissão das mensagens. As técnicas incluem a selecção directa, na qual a pessoa indica directamente um símbolo, que por sua vez, transmite ao parceiro de comunicação uma determinada mensagem. Pode ser efectuada de várias formas, com o uso de sinalética, gesticulação, ou o accionar de qualquer dispositivo por meio de um movimento corporal.

Estes quatro componentes da comunicação alternativa e aumentativa – símbolo, ajuda, estratégia e técnica têm como principais objectivos:

- proporcionar um meio temporário de comunicação até que se estabeleça a fala ou a mesma se torne apropriada, isto é, funcional e inteligível;
- proporcionar um meio de comunicação permanente, quando a aquisição da fala seja totalmente impossível ou improvável;
- proporcionar um meio facilitador do desenvolvimento da fala propriamente dita e/ou, em alguns casos, das capacidades cognitivas e comunicativas para aquisição da linguagem.

Para além destes objectivos, deve ainda cumprir outras funções como seja a normalização do processo educativo, a ocupação laboral, o lazer e o controlo do espaço físico envolvente das pessoas com deficiência, principalmente se esta se estender à área motora.

Muitas das perturbações da comunicação resultam de problemas congénitos. As pessoas com PC podem manifestar pouco ou nenhum uso das mãos para tarefas motoras precisas. Alguns são incapazes de falar, porque os seus canais de comunicação estão extremamente limitados. Na sua maioria, as pessoas com P.C apresentam um bom potencial cognitivo cujo desenvolvimento depende, em grande parte, da possibilidade de serem quebradas as barreiras impostas pela impossibilidade física de comunicarem, evitando o isolamento e permitindo um maior desenvolvimento do indivíduo (Barcos, 1984).

As pessoas com atraso de desenvolvimento têm por vezes distúrbios ao nível da fala. Em casos de deficiência severa ou profunda, a capacidade de comunicar através da fala pode ser muito afectada, implicando o uso de técnicas alternativas

de comunicação. Encontram-se neste caso as pessoas com autismo. Como já foi referido, o autismo caracteriza-se por perturbações de linguagem, incapacidade de comunicar e estabelecer relações normais com os outros, isolamento, e desinteresse pelo meio envolvente. Estas pessoas devem ter apoio na sua comunicação para tentar quebrar o seu auto-isolamento (Beukelman e Miranda, 1992).

As incapacidades sensoriais como a cegueira e a surdez podem igualmente afectar o desenvolvimento de aptidões vocais ou verbais. Estes indivíduos utilizam uma comunicação alternativa que será exposta mais adiante.

As situações descritas anteriormente têm origem em problemas congénitos. No entanto, mesmo não sendo portador de um desses problemas, ninguém está livre de o adquirir, quer de forma temporária, quer mesmo permanente.

As dificuldades de comunicação podem ocorrer como resultado de doenças (Acidente Vascular Cerebral, Doença de *Parkinson*, Esclerose Múltipla), de acidentes de viação ou grandes quedas com lesões traumáticas a nível cerebral e de intervenções cirúrgicas (laringectomia e traqueotomia) (Beukelman e Miranda, 1992).

A primeira forma de comunicação alternativa a surgir foi a linguagem gestual para surdos, cuja origem remonta ao séc. XVIII em França. No entanto, esta não foi universalizada, tendo-se nos últimos séculos desenvolvido vários sistemas gestuais em diferentes países, com o mesmo objectivo (Beukelman e Miranda, 1992).

Um dos sistemas de ajuda à comunicação que mais sucesso obteve foi o *Braille*. Desenvolvido no século passado por um francês, *Louis Braille*, consiste num sistema de símbolos tácteis que permite o acesso à leitura e à escrita por parte de pessoas cegas. Os caracteres *Braille* são formados por combinações de seis pontos em relevo, organizados em “células” de duas colunas verticais com três pontos cada. Os caracteres representam letras, partes de palavras, ou palavras inteiras. Cada carácter é formado de acordo com um modelo normalizado.

Um dos sistemas simbólicos actualmente em uso, os símbolos *Bliss*, criado por *Charles Bliss* em 1949, só viria a ser usado para colmatar deficiências de comunicação nos anos 70. A ideia inicial era a criação de um sistema simbólico internacional, que minimizasse as dificuldades de entendimento entre culturas e nações (Franzkowiak, s/data).

Como conclusão, podemos referir que a comunicação aumentativa e alternativa devem preencher não só certas necessidades básicas de comunicação do indivíduo, mas igualmente permitir a sua inclusão na sociedade, como membro de pleno direito, e a livre expressão das suas ideias. Um objectivo fundamental é o de tornar a comunicação mais natural e extensiva às várias actividades da vida.

As intervenções para uma comunicação mais facilitadora permitem uma melhoria das condições sociais e da segurança, um maior auto-controlo e auto-domínio, a participação na educação, na vida familiar e na comunidade, aumentar as possibilidades de emprego e consequentemente a independência.

3.2. Comunicação em saúde

A comunicação é um comportamento importante, através do qual os intervenientes transmitem informações entre si, exprimem emoções e sentimentos, e definem as relações que irão constituir a base de confiança e cooperação pretendidos.

Na saúde os comportamentos e atitudes adoptadas pelos indivíduos são influenciados por um conjunto de factores culturais, sociais e económicos, em que os conhecimentos que são transmitidos por uns vão interagir com o conjunto de saberes que são captados pelos outros.

A capacidade de comunicar, é um dos pilares essenciais na prática em saúde, caso contrário o tratamento pode ficar aquém das expectativas e do que é considerado ideal. *“The importance of communication is not merely for the purpose of dialogue: it is an essential requirement for the optimizing of treatment”* (Caspi et al, 2000: 193)

Comunicação em saúde é uma ferramenta importante para promover ou melhorar a saúde, podendo impulsionar mudanças estruturais na comunidade, que encorajem a prática e adopção de comportamentos saudáveis.

Segundo Teixeira (2004: 615), a comunicação em saúde é referente ao *“estudo e utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde”*.

Os processos de informação e comunicação em saúde, podem influenciar os resultados da actividade dos técnicos de saúde em termos de ganhos de saúde, no que diz respeito à morbilidade, bem-estar psicológico e qualidade de vida dos utentes sendo estes bons indicadores da qualidade dos cuidados e das competências dos técnicos de saúde (Teixeira, 2004).

Para estimular a corrente comunicacional, a apreensão de conhecimentos e envolvimento das populações no seu processo de saúde, há que utilizar técnicas criativas para a transmissão de informação, tendo em conta que a formação de base e a vivência do grupo alvo pode ser muito diversificada. O sucesso dos programas de comunicação em saúde, envolve mais do que a produção de mensagens e materiais, devendo utilizar estratégias de pesquisa para adaptarem o programa à população específica.

Para Teixeira (2004), uma comunicação em saúde eficaz influencia positivamente, mudanças de comportamentos e o desenvolvimento de auto-cuidado.

Na área da saúde, a eficiência na comunicação interpessoal conduz ao sentimento de realização profissional dos técnicos, e à satisfação dos utentes com os cuidados que lhe são prestados.

A comunicação em saúde, quando envolve a participação e integração da população, permite que se atinjam os objectivos em saúde atendendo aos princípios e valores das populações.

O CDC (2000) na agenda de *Healthy People 2010*, para a promoção da saúde e prevenção da doença, promove um aumento das actividades de comunicação em saúde, como um dos seis objectivos nesta área para a próxima década (*objective 11-3*). Este objectivo foca a necessidade de pesquisar e avaliar o programa previamente estabelecido. A pesquisa e a avaliação, são sistematicamente usadas para obter a informação necessária, de forma a melhorar, desenvolver e implementar o programa, com a finalidade de obter uma comunicação comunitária com maior qualidade.

4. Síntese

A comunicação, a educação e o reforço positivo devem ser utilizados na motivação das pessoas com deficiência, principalmente nos portadores de debilidade mental e deficiência motora, que têm condições para serem treinados no sentido de melhorar a sua prática de higiene oral. A participação dos familiares nas várias etapas dos programas é de extrema importância, pois devem estar capacitados para efectuar as medidas preventivas sempre que necessário, no ambiente familiar.

CAPÍTULO II

SAÚDE ORAL NA DEFICIÊNCIA

1. Programas de saúde oral na deficiência

A evolução da história dos cuidados orais dos deficientes, acompanha o enquadramento histórico da vida das pessoas com deficiência.

Durante muitos anos, os tratamentos dentários foram negligenciados, sendo efectuados apenas em situações de urgência, trauma ou dor, onde o tratamento incluía somente extracções dentárias.

No início séc. XX, as instituições iniciaram o tratamento dentário de forma indiscriminada e abusiva, feito muitas vezes apenas como experimentação humana (Lange et al, 1983).

Durante os anos 70, e com a desinstitucionalização dos deficientes, os tratamentos passaram a ser efectuados em clínicas, iniciando-se então, programas de educação para a saúde oral destes indivíduos, de modo a promover uma melhor qualidade de vida.

Na década 80, nos EUA, começou a ser sentida a necessidade de desenvolver a especialização nesta área, tendo sido introduzido no *curriculum* escolar dos alunos de medicina dentária e de higienistas orais, a formação para o tratamento oral de pessoas com necessidades especiais. O objectivo desta formação, foi também libertar os alunos de preconceitos e estereótipos em relação a este grupo. A normalização dos cuidados orais, foi sendo gradualmente uma realidade naquele país (Lange et al, 1983).

No séc. XXI, em Portugal, não são identificadas quaisquer instituições especializadas para o tratamento dentário e poucos são os técnicos especializados no tratamento de pessoas com necessidades especiais.

Em 1988, o curso de Higienistas Orais, integrou no *curriculum* escolar, a formação teórica e prática da prestação de cuidados de saúde oral nos deficientes, como irá ser descrita posteriormente.

Na área da saúde, os cuidados de prevenção e de reabilitação devem ser coordenados, de modo a permitir à criança que nasce com problemas no desenvolvimento, ou que adquira uma deficiência, o máximo de oportunidades que garantam um desenvolvimento em equilíbrio e harmonia.

Para Tannahill, (1991 cit. por Ferreira da Silva 2002:212) a promoção em saúde deve ter três estratégias de actuação interligadas e complementadas entre si: a prevenção da doença, a protecção da saúde e a educação para a saúde. Ainda segundo a autora “(...) no centro da promoção da saúde estão as pessoas e as populações, como principal recurso para gerar saúde.”

Passando especificamente para a Saúde Oral, são várias as definições que podemos encontrar. Assim, segundo o CDC (2000), a SO é conseguida quando uma pessoa se encontra livre de dor craneo-oro-facial e de neoplasia da cabeça e pescoço, sem lesões dos tecidos moles, sem alterações da fenda palatina ou do lábio ou outras patologias que afectem a cavidade oral.

Para Locker (1997) a saúde oral inclui as estruturas da cabeça e pescoço cujas funções, fazem parte da nossa existência como seres humanos e que nos permite falar, sorrir, suspirar, beijar, cheirar, saborear, tocar, mastigar e engolir, chorar de dor e transmitir sentimentos e emoções.

Passando à descrição de promoção de saúde oral Kay e Locker (1998), referem que deve ser utilizada não só para a redução da doença do dente e das estruturas de suporte, mas também para a promoção do bem estar, aceitação social e articulação de discurso. Os autores defendem que a saúde oral transcende a simples presença de dentes saudáveis. Uma saúde oral deficiente pode limitar as escolhas pessoais e as oportunidades sociais diminuindo o grau de satisfação com a vida.

Do mesmo modo, a saúde oral das pessoas com deficiência é de extrema importância para o seu bem-estar, reabilitação e aceitação social. Esta pode ser afectada não só pela sua incapacidade física, mas também pela patologia que lhe está associada, ou mesmo, pela medicação que acarreta eventuais efeitos secundários na cavidade oral. A falta de serviços médicos específicos e de técnicos

especializados, frequentemente contribui para o agravar das situações orais. Quando existe falta de dentes, estes geralmente não são repostos, condição que vai influenciar negativamente quer a alimentação, a digestão, a fala e principalmente, a auto-estima do indivíduo.

A doença periodontal e a cárie dentária são consideradas as principais doenças da cavidade oral que têm como etiologia, a acumulação de placa bacteriana. A sua remoção torna-se extremamente importante, na medida em que evita o aparecimento ou o agravamento destas patologias, especialmente em pacientes com deficiências mentais ou motoras.

Os primeiros estudos na área da saúde oral na deficiência, só começaram a surgir nos anos 60 por Goyings e Rieeke (1968, cit. por Glassman e Miller 2006), que tinham como objectivo avaliar o efeito de um programa intensivo de higiene oral, sobre a condição periodontal de pacientes com deficiência mental. Estes estudos permitiram concluir, que a escovagem bidária nestes pacientes, reduzia significativamente os níveis de placa bacteriana e por sua vez, diminuía também a severidade e a prevalência das doenças periodontais.

Muitos estudos foram desenvolvidos ao longo dos últimos anos, em clínicas e em instituições para pessoas com deficiência. Os estudos são unânimes em defender que é necessário uma intervenção contínua e sistemática do controlo de placa bacteriana, para que ocorra uma redução das doenças orais (Adiwoso e Pilot, 1999; Lange, et al 2000; Shaw e Shaw 1991; Shyama et al 2003).

A introdução de programas preventivos em instituições desenvolvidos pelo pessoal técnico e auxiliar, pode melhorar significativamente a saúde oral. No entanto, é essencial que esta melhoria seja monitorizada ao longo do tempo. O auto-cuidado das pessoas com deficiência, deve ser estimulado e desenvolvido diariamente, para que haja uma maior autonomia.

Num estudo realizado por Whyman e seus colaboradores (1995) em que avaliam o trabalho de higienistas orais numa instituição com deficientes mentais, concluíram que estes profissionais de saúde foram fundamentais para o controlo da placa

bacteriana, facilitando o trabalho posterior dos médicos dentistas. O mesmo estudo defende que, para que os programas de saúde tenham sucesso, deverá existir o trabalho de uma equipa multidisciplinar.

Um programa de saúde deverá estar sempre adaptado ao ambiente e às pessoas que estão envolvidas. A literatura demonstra que programas institucionais de educação em larga escala, destinados à melhoria da higiene oral têm resultados pouco visíveis, sendo as intervenções individuais mais eficazes. As mudanças conseguidas, raramente são mantidas a não ser que sejam reforçadas periodicamente (Kay e Locker, 1998).

Os níveis de conhecimento podem melhorar através de iniciativas de promoção da saúde oral, no entanto, não se pode estabelecer uma relação de causa efeito entre as atitudes e as mudanças nos comportamentos, ou com os índices clínicos de doença.

A mudança de comportamento é afectada pela educação, que deve constituir um dos principais componentes para alterar os hábitos higiene oral. Se as pessoas compreenderam as razões das alterações sugeridas e as consequências de uma má higiene oral, o potencial para a mudança de comportamentos é significativamente melhorado. Sabendo da dificuldade em mudar comportamentos, é importante sugerir aos utentes alterações de higiene oral que requeiram uma alteração mínima dos hábitos de higiene oral previamente adquiridos aumentando assim, as suas capacidades individuais (Christensen, Hede, Petersen 2005; Frenkel, Harvey e Needs, 2002).

Apesar da eficácia dos programas de prevenção de saúde oral nas pessoas com deficiência estar comprovada, muitas pessoas por razões físicas e/ou mentais são incapazes de manter um nível adequado de higiene oral dependendo de outros para a manutenção da sua higiene diária. Para isso, os cuidadores devem estar motivados para cumprir os procedimentos de higiene oral diários com qualidade satisfatória (Christensen et al, 2005; Stiefel et al. 1984).

Num estudo feito por Glassman e Miller (2006) em que foram avaliados os efeitos do treino da escovagem, as instruções dadas e a supervisão dos cuidadores durante as sessões de escovagem, foi possível verificar que os níveis de placa bacteriana desciam. A literatura evidencia que o papel dos cuidadores é fundamental para a melhoria da condição oral, no entanto nas actividades do dia a dia a higiene oral não é uma prioridade.

Cumella et al (2000) defendem que a saúde oral das pessoas com deficiência depende em grande parte dos conhecimentos, atitudes e práticas dos seus cuidadores, quer sejam familiares, quer sejam os funcionários das instituições. Quando os cuidadores têm receio de ir ao dentista, ou não gostam de escovar os dentes, mostram-se mais relutantes em lidar com as necessidades dentárias das pessoas com deficiências ou apoiá-los nas idas ao dentista.

O mesmo autor avaliou os dentistas e sugeriu que estes necessitam de treino intensivo no que se refere à capacidade de comunicação com as pessoas com deficiência, bem como na aquisição de conhecimentos aprofundados sobre as necessidades especiais deste grupo. Foi ainda constatado que o tempo e a continuidade dos programas, foram facilitadores para a construção de um bom relacionamento.

Contudo, devemos ter em conta que a motivação e empenho dos técnicos nem sempre é fácil, porque os profissionais que cuidam diariamente de deficientes, estão sujeitos a um elevado risco de *stress*, sintomatologia depressiva e uma qualidade de vida mais desfavorável que o normal (Reina, 2005; Vanobbergen e Visschere, 2005). Os factores que influenciam podem ser as características pessoais do cuidador como sejam a idade, estado civil e motivação, o grau de incapacidade de quem cuidam e factores sócio-culturais (Reina, 2005).

Os pais devem também ser envolvidos nos programas de sensibilização em saúde, pois são eles quem influenciam directamente os seus filhos. As famílias influenciam a saúde oral dos seus membros através de factores biológicos, comportamentais, da literacia em saúde, e das crenças culturais (Weintraub, 2007).

Outros factores que podem influenciar a motivação das famílias, são as dificuldades económicas, a inexistência de serviços disponíveis e as próprias barreiras arquitectónicas (Reina, 2005).

2. Os programas de saúde oral para deficientes desenvolvidos pelo curso de Higiene Oral

Para uma melhor contextualização das actividades desenvolvidas pelos alunos do curso de Higiene Oral, será feita uma breve descrição do curso em si e dos seus objectivos.

2.1. O Curso de Higiene Oral

O curso de Higiene Oral ministrado na Faculdade de Medicina Dentária (FMD-UL) forma Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica, conferindo aos alunos o grau de licenciatura. O curso tem a duração de 3 anos, incluindo um estágio de 6 meses (clínico e comunitário). O plano de estudos está agrupado em 4 categorias específicas: Ciências Morfo-funcionais; Ciências Sociais Humanas e de Educação; Ciências Dentárias Preventivas e Ciências Dentárias Conservadoras e de Reabilitação.

O objectivo do curso é formar profissionais clinicamente preparados para administrar cuidados de prevenção em saúde oral a utentes de todas as idades e colaborar com os membros da equipa de saúde no planeamento, execução e avaliação de programas de saúde oral comunitária.

O curso divide-se em duas vertentes: a “clínica” e a “comunidade”.

A **nível clínico** o futuro Higienista Oral deverá ter desenvolvido as seguintes competências: efectuar uma avaliação do estado de saúde geral e das condições de saúde oral do utente; o despiste de anomalias da cabeça e pescoço e intra orais; a realização de exames de diagnóstico a nível dentário e periodontal; a análise

dietética; exames radiográficos e as impressões preliminares (moldes em alginato e gesso). Após a recolha de dados, deverá elaborar o plano de tratamento adequado a cada utente. Durante as consultas poderá realizar remoção de tártaro sub e supra gengival; alisamento radicular; polimento de dentes e restaurações, remoção de manchas extrínsecas; preparação para cirurgia de implantes e periodontais; branqueamento dentário; aconselhamento dietético; ensinamentos sobre as medidas de remoção de placa bacteriana; aplicação de flúor; aplicação de selantes de fissura; aplicação de dessensibilizantes entre outros.

A **nível comunitário** o Higienista Oral deverá colaborar na recuperação e manutenção da saúde oral em grupos populacionais de risco. As actividades consistem na recolha e análise de dados; interpretação de resultados; planeamento de programas; implementação e avaliação de programas de educação para a saúde e elaboração de meios auxiliares de ensino.

O Higienista Oral está habilitado a executar funções clínicas e comunitárias, que pode exercer em Instituições Públicas: Direcção-Geral de Saúde; Administrações Regionais de Saúde; Centros de Saúde; Hospitais; Maternidades; Infantários; Escolas Básicas dos 1º, 2º e 3º ciclo; Estabelecimentos Prisionais, Lares de idosos; Instituições de deficientes, entre outros. A nível privado, pode exercer as suas funções em Clínicas Dentárias, Estabelecimentos de Educação e Empresas de Produtos de Higiene Oral. Pode também exercer funções na formação e ensino e na área da investigação.

Uma das principais tarefas do Higienista Oral é a educação para a saúde oral, deste modo, deverá estar preparado para comunicar, ensinar e motivar pessoas de diversas idades, níveis escolares e sócio-culturais diferentes (Luís et al; 2003).

2.2. Os programas de saúde oral do curso de Higiene Oral

O curso de Higiene Oral contém no seu currículo a disciplina de *Higiene Oral Deficientes* desenvolvida com o objectivo de formar os alunos na área da deficiência. A disciplina divide-se em dois semestres. O primeiro semestre, de cariz teórico, é ministrado no 2º ano, 2º semestre, com uma carga horária de 36 horas. As aulas são

leccionadas por professores convidados especialistas na respectiva deficiência, onde são posteriormente abordados os cuidados orais específicos para cada grupo. Neste semestre existe também, um contacto pontual com a clínica de deficientes efectuada com a colaboração dos alunos estagiários cujo objectivo consiste na observação e na prestação de apoio sempre que necessário, de forma a familiarizar-se com novas técnicas e situações.

No 1º semestre do 3º ano, é finalizada esta disciplina, com uma carga horária de 180 horas, agora numa vertente mais prática. As actividades dividem-se em clínica e comunidade. A clínica decorre na Faculdade de Medicina Dentária no departamento de Higiene Oral durante uma manhã por semana, onde são observadas pessoas com todo o tipo de deficiências oriundas de todo o país. Os objectivos são: prestar cuidados de higiene oral a indivíduos deficientes; elaborar adaptadores adequados às necessidades dos utentes; motivar e ensinar o utente e acompanhante para a higiene oral; analisar e discutir planos de tratamento; adaptar as actividades consoante o utente; e por fim, compete ao aluno apresentar o estudo de um caso clínico.

As actividades comunitárias decorrem em diversas instituições para deficientes, semanalmente ocupando um dia inteiro. Sempre que solicitado pela instituição, é feito um pedido de autorização aos familiares dos deficientes, para participação nas actividades do programa.

Os objectivos gerais dos programas de saúde oral consistem em: planear, executar e avaliar as acções planeadas, bem como, trabalhar em equipa com os técnicos das instituições.

Quanto aos objectivos específicos são: avaliar o estado de saúde oral dos utentes; realizar a escovagem semanal com os utentes; efectuar ensinamentos teóricos e práticos aos jovens sobre saúde oral; efectuar consultas de higiene oral sempre que necessário; elaborar um meio audiovisual adaptado à instituição, como cartazes, folhetos informativos, diaporamas entre outros, e realizar pelos menos uma acção de formação com os técnicos, e outra com os pais.

Todos os pais no final da intervenção são informados através de folheto do estado oral do seu educando, das técnicas adaptativas necessárias à realização da higiene oral, dos tratamentos efectuados na instituição e da necessidade de tratamentos dentários.

3. Avaliação de programas de saúde

Os programas de educação e promoção de saúde têm como objectivos fundamentais a redução da doença, manutenção da saúde e conseqüente melhoria da qualidade de vida, problemáticas cada vez mais complexas na sociedade actual.

A implementação de programas de saúde procura responder às necessidades da população, sendo no entanto fundamental, saber não só se estes programas são eficazes, mas também se são adequados às necessidades sentidas pela população. A avaliação permite-nos ter as respostas a estas questões.

A expressão “avaliação” é utilizada em vários contextos e ambientes. Segundo Lincoln e Guba (1986: 550) o termo avaliação é definido como uma forma de “inquérito disciplinado” que aplica procedimentos científicos na recolha e análise de informação sobre o conteúdo, estrutura, ou resultados de programas, projectos ou intervenções planeadas.

A avaliação pode ajudar a explicar o modo de funcionamento do programa proporcionando informação importante para promover ou não a replicação, bem como, para avaliar a sua evolução.

Patton (1986: 14) define avaliação de programas como uma “recolha sistemática de informação sobre actividades, características e resultados dos programas para que sejam utilizados por pessoas específicas de modo a reduzir incertezas, melhorar a efectividade e tomar decisões em relação ao que esses programas pretendem realizar ou modificar.”

O processo de avaliação de acordo com Scheirer (1994) “verifica o que é o programa, e se foi ou não implementado de acordo com os objectivos planeados”. Contudo, para Stufflebeam e Shinkfield (1985) a avaliação é referida como sendo um processo que mostra as estratégias, não para provar mas sim para melhorar.

Para Carmo (1999: 211) a avaliação de programas é considerada “a ferramenta para monitorizar a execução de um dado plano e não apenas a sua etapa final”. Todavia, quando uma acção termina deve ser efectuada a avaliação final através da:

- eficácia absoluta do projecto - saber se os resultados obtidos estão de acordo com os objectivos planeados;
- eficácia relativa do projecto – comparar a eficácia do projecto com a eficácia de outros projectos idênticos;
- eficiência absoluta do projecto – relacionar os resultados obtidos e os recursos gastos (relação custo/benefício);
- eficiência relativa do projecto – comparar a eficiência do projecto com a eficiência de projecto análogos”.

Por outro lado, na literatura, a avaliação também está associada ao conceito de investigação. Assim, “investigação” em avaliação é uma aplicação sistemática de procedimentos de investigação social para determinar a conceptualização, desenho, implementação e utilidade de programas de intervenção social.” (Rossi et al, 1998: 5). Nas distinções entre a avaliação e a investigação podemos referir que a investigação tem como objectivo acrescentar conhecimento a um determinado campo de investigação, contribuindo para aumentar a teoria nessa área, enquanto que na avaliação consiste em ajudar a decidir, julgar e avaliar. Segundo Fitzpatrick, et al, (2004: 6) “A investigação procura conclusões; a avaliação conduz-nos a decisões”. Esta diferença tem implicações no tipo de abordagens que são feitas.

Na avaliação da promoção da saúde, Nutbeam (1998, cit por Watt et al. 2006) propôs uma estrutura teórica para avaliar as intervenções, nomeadamente políticas

de desenvolvimento, acções comunitárias e educação num tempo apropriado. Este modelo, descreve a variedade de medidas de avaliação incluindo:

- resultados da promoção de saúde, tais como o desenvolvimento político do plano de acção;
- níveis de suporte comunitário e a melhoria de conhecimentos em saúde;
- medidas intermédias de saúde, como sejam as mudanças ambientais, as alterações práticas de estilo de vida e as mudanças sociais e de saúde tais como, marcadores de doença e indicadores de qualidade de vida.

Para Ferreira da Silva (2002: 280) a promoção de saúde para ser eficaz deve ter a participação activa dos cidadãos, quer individualmente, quer colectivamente “(...) a população percorre um caminho que inclui a sensibilização e informações sobre questões e problemas, a organização para a participação e a própria participação na programação, execução e avaliação da intervenção”.

A avaliação das actividades, antes, durante e após a sua implementação, pode oferecer-nos dados importantes sobre o seu sucesso ou fracasso e contribuir para a melhoria ou aperfeiçoamento do actual, ou futuros programas, no que se refere à comunicação.

Segundo o NCI (s/data) a condução das medidas de avaliação devem:

- determinar qual a informação a estabelecer na avaliação;
- definir a recolha de dados;
- decidir os métodos da recolha de dados;
- desenvolver e testar os instrumentos de recolha de dados;
- recolher os dados;
- analisar as respostas dos dados com as questões de avaliação e registar a avaliação.

A avaliação deve ser considerada uma parte integrante no processo de planeamento, devendo também ser planeada em detalhe antes da sua implementação. Todas as intervenções devem estabelecer objectivos. Se os objectivos forem bem definidos e desenvolvidos com cuidado, a qualidade de avaliação será mais elevada (Watt, Fuller, Harnett, Treasure e Stillman-Lowe, 2001).

Relativamente às actividades a desenvolver a nível nacional o PNS propõe a implementação de um programa com acções orientadas para a informação e educação para a saúde da população e avaliação do custo-efectividade dos ganhos em saúde decorrente da implementação do programa (OMS, 2003).

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010⁶, no que diz respeito às estratégias de mudança para melhorar o estado de saúde dos portugueses, refere a promoção da mudança de hábitos, de cultura e responsabilização da população, através de três perspectivas: centrar a mudança no cidadão de modo a que a participação seja activa motivando para a prática de comportamentos saudáveis, capacitar o sistema de saúde para a inovação e reorientar o sistema de saúde.

3.1. Avaliação de programas de saúde oral

A avaliação da promoção de saúde oral, tal como em qualquer programa de saúde, é importante no desenvolvimento efectivo das intervenções, no partilhar e divulgar modelos de boas práticas, no providenciar o *feedback* entre os participantes e profissionais; na identificação de resultados inesperados, no assegurar do uso apropriado de recursos escassos, no garantir a aplicação dos princípios éticos, implementar e desenvolver as informações governamentais (Watt et al., 2006; Petersen, Bourgeois, Bratthall e Ogawa, 2005a).

A avaliação em saúde oral não diz respeito apenas à documentação dos efeitos do programa, mas deve também ajudar a compreender os acontecimentos e os factores que entram no desenvolvimento da implementação. Toda esta informação pode fazer a diferença significativa, que permitirá obter ideias e estratégias para realizar serviços mais eficazes, pode ainda identificar as razões do sucesso ou insucesso da implementação do programa (Silow-Carroll e Alteras, 2005).

A saúde oral consiste numa importante componente da saúde geral. Assim, devem ser claras as causas ou os factores de risco na doença oral, na medida em que frequentemente, essas causas têm implicações na maioria das doenças (OMS,

⁶ Plano Nacional de Saúde 2004-2010, Vol. 1 Prioridades - Estratégias para obter mais saúde para todos consultada em http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol1_6.html

2003, cit por Petersen, Estupinan-Day e Ndianye 2005b). Do mesmo modo, a promoção de saúde oral e a prevenção das doenças orais devem abranger os factores de risco comuns a outras doenças sistémicas, estando por isso a promoção da saúde oral dentro da extensa área da promoção da saúde.

A avaliação de Promoção de Saúde Oral, é uma tarefa complexa, de difícil concretização e, por isso geralmente negligenciada. Segundo Watt et al. (2001) existem várias razões para a falta de avaliação da promoção de saúde oral, estas incluem: a falta de conhecimento científico e de objectivos dos praticantes; a inadequada provisão dos recursos; a falta de tempo e suporte para avaliação das actividades; a não inclusão de indicadores de avaliação apropriados e, também, uma avaliação insuficiente por parte dos profissionais de saúde.

Para Watt et al. (2006), a maior limitação das avaliações em saúde oral está associada aos indicadores de medidas de resultados “*outcomes measures*” utilizados, pois são frequentemente específicos dos campos de acção clínico ou comportamentais, dificultando por isso a tarefa de avaliação.

Segundo os mesmos autores, os profissionais de saúde oral deveriam ter mais conhecimentos sobre as metodologias de avaliação de programas. Os problemas identificados com maior frequência, referem-se principalmente: à qualidade dos indicadores de resultado (*measures outcomes*); ao tempo reduzido para avaliação das mudanças, à metodologia e enquadramento da avaliação e, também, da avaliação inapropriada da monitorização da implementação dos programas.

A maioria das doenças orais estão relacionadas com o estilo de vida e nesse sentido poderemos, reduzir a doença crónica através da mudança de comportamentos. As alterações para modificar o comportamento podem ocorrer, mas requerem o conhecimento dos próprios programas de promoção de saúde e a ciência ainda é escassa na documentação sobre avaliação (Petersen e Kwan, 2004).

A avaliação sistemática, cujo principal objectivo é garantir uma boa fiabilidade e qualidade do programa, constitui um elemento central da organização e rectificação dos programas de cuidados de saúde oral comunitários, sendo particularmente

importante para demonstrar o valor e a eficácia das intervenções. Assim, como já foi referido, a avaliação deve ser um elemento importante no processo de planeamento para qualquer intervenção.

Watt et al. (2006) enunciam os seguintes critérios de avaliação em saúde oral:

Validação – adequar as medidas estabelecendo o campo de acção de interesse.

Aplicação – estabelecer as medidas apropriadas para os objectivos de avaliação da promoção de saúde oral.

Eficiência – definir a *performance* das medidas em termos da dedicação e praticabilidade da administração.

Clareza – utilizar linguagem e terminologia apropriada.

Sensibilidade – estabelecer o potencial de compreensão dos resultados medidos para detectar mudanças num dado atributo.

A OMS (2001) estabeleceu uma metodologia estandardizada para a compilação de dados epidemiológicos sobre saúde oral, que tem sido utilizada em todo o mundo. Estes dados proporcionam informações acerca da saúde oral da população por países e regiões, bem como experiências e ideias de outros programas destinados a profissionais de saúde, a investigadores, às instâncias normativas, à saúde pública e ao público em geral.

A aquisição de conhecimentos consistentes sobre a evolução da prevenção das doenças orais crónicas e a promoção de saúde, poderão ajudar os países a desenvolver e aplicar projectos eficazes ao nível da saúde pública em benefício dos grupos populacionais mais desfavorecidos em todo o mundo (Petersen et al., 2005a).

Nos últimos anos, registou-se um maior número de publicações sobre a avaliação de programas de saúde pública e intervenções comunitárias. É essencial que os métodos de avaliação seleccionados estejam de acordo com a natureza da intervenção. Alguns métodos de avaliação destinam-se a avaliar a implementação e a eficácia dos programas de saúde oral, outros têm como objectivo avaliar o impacto das intervenções em áreas como, por exemplo, o acesso aos serviços médicos,

saúde e produtividade, expansão dos programas de saúde oral, e alterações das medidas políticas (Sillow Carroll e Alteras, 2005). Cada um destes métodos tem potencialidades e fraquezas. Ambos os métodos qualitativos e quantitativos têm um papel importante na avaliação de programas de saúde oral comunitária. Os métodos adaptados dependem principalmente das necessidades da comunidade e dos recursos disponíveis. Para estabelecer o impacto e o efeito das intervenções dos programas de saúde oral, é requerida uma variedade de métodos de avaliação (OMS, 1998).

A avaliação deve constituir um elemento essencial no planeamento da intervenção de saúde oral. É importante que esta tarefa seja discutida pelos executores do programa e os participantes. As responsabilidades devem ser partilhadas entre os que planeiam e os que praticam a actividade para clarificar os processos de avaliação. Contudo, é importante consultar e envolver a população alvo, aumentar a credibilidade e assegurar a relevância da avaliação (OMS, 2001, cit por Petersen e Kwan, 2004).

Uma avaliação eficaz dos programas de saúde oral comunitária requer tempo, perícia e recursos económicos, materiais e humanos. A OMS (1998) recomenda que pelo menos 10% destes recursos devem ser gastos nas intervenções de avaliação.

Em Portugal, a saúde oral da população tem vindo a melhorar com os programas de promoção e educação para a saúde, especialmente nas crianças em idade escolar, realizados por equipas multidisciplinares, no âmbito do Programa Nacional de Promoção de Saúde Oral da Direcção Geral da Saúde.

No entanto, o governo ainda não está sensibilizado para o problema das pessoas com deficiência, como se pode constatar pelo orçamento do estado para 2008 em que foram anunciadas novas metas e novos públicos alvo na área da SO. O primeiro objectivo do Programa Nacional de Promoção de Saúde Oral (PNPSO)⁷ consiste em “(...) **alargar o acesso de grupos prioritários e vulneráveis** aos cuidados de

⁷ Programa de S.O em protocolo com ordem de médicos dentistas 11/2007. Intervenção do Ministro da Saúde na sessão de encerramento do XVI Congresso da Ordem dos Médicos Dentistas em Lisboa
http://www.portugal.gov.pt/Portal/PT/Governos/Governos_Constitucionais/GC17/Ministerios/MS/Comunicacao/Intervencoes/20071123_MS_Int_Saude_Oral.htm

medicina dentária, em especial as crianças, as grávidas e os idosos.” Mais uma vez as pessoas com deficiência não foram contempladas nos “grupos prioritários e vulneráveis”.

O mesmo documento refere que os níveis de S.O da população portuguesa são de gravidade moderada, uma vez que as crianças aos 12 anos em média têm já 3 dentes cariados, perdidos ou obturados, sendo por isso necessário, atingir as metas propostas para Portugal pela OMS para 2020, em que as crianças aos 12 anos não ultrapassem o valor em média de 1,5 dentes cariados, perdidos ou obturados por criança. Daí ser referido que:

“(...) há necessidade de investir nesta área, se queremos contribuir para a **redução das desigualdades em saúde.**”

Mais uma vez se levanta a questão: e as pessoas com deficiência onde se “encaixam”?

Se for criança em idade escolar e estiver integrada nas escolas públicas do 1º ciclo escolar, poderá ter a sorte de ser contemplada, senão tal como todos os outros ficará fora deste Plano Nacional de Promoção de Saúde Oral para 2008.

Segundo os dados recolhidos nas instituições analisadas neste estudo das 567 pessoas com deficiência observadas, 284 tinham cárie dentária, 358 doenças nas gengivas e 359 tinham tártaro⁸

Como conclusão, podemos salientar que: **a)** os programas de intervenção em saúde oral devem ser estruturados para determinar o seu impacto e valor; **b)** os métodos e medidas de avaliação usados reflectem a natureza da prática da promoção de saúde; **c)** uma validação apropriada dos resultados é necessária para estabelecer um completo impacto das acções de promoção de saúde oral; **d)** o processo de avaliação deve ser partilhado entre os diferentes técnicos envolvidos no planeamento da promoção de saúde oral; **e)** os recursos adequados e um bom

⁸ FMD-UL, CHO Relatórios de actividades de: AFID (2004); APDP (2004); CERCICA (2006); CERCIAAMA (2006); Colégio Claparède (2005); CRINABEL (2006); Espaço 7 Oficinas (2005); e Lar Residencial das Pedralvas (2006).

desenvolvimento são requisitos essenciais para melhorar a qualidade da avaliação dos programas de saúde oral.

4. Síntese

A avaliação da promoção da saúde oral comunitária e dos programas de prevenção das doenças orais são actividades importantes que requerem aperfeiçoamento no futuro. O desenvolvimento e o uso apropriado de metodologias de avaliação e instrumentos são essenciais.

Os programas de saúde devem ser planeados de modo a que as mudanças sejam centradas no indivíduo, desenvolvendo parcerias interdisciplinares para a saúde. A participação do cidadão e da comunidade deve ser reforçada para estabelecer programas e projectos de cooperação intersectorial. O *empowerment* do indivíduo para o seu auto-cuidado e promoção da sua saúde assentar na participação individual das decisões que dizem respeito à sua saúde.

SEGUNDA PARTE

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO III

OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo pretende-se sistematizar o enquadramento metodológico utilizado nesta investigação. Inicialmente será feita a apresentação do estudo a realizar através da explicação da problemática e os objectivos do mesmo. Posteriormente, serão expostos os procedimentos de investigação, a técnica de recolha de dados utilizada, bem como, os procedimentos efectuados para a análise dos dados.

1. Problemática da investigação

Sendo as doenças orais consideradas um problema de saúde pública na população em geral, quando nos focamos nas pessoas com deficiência, torna-se um problema ainda maior, devido às suas características, e porque na generalidade dos casos têm acesso reduzido ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento na área da saúde oral.

Este estudo procura averiguar em que medida os programas de promoção em saúde oral implementados em instituições de deficientes, conseguem sensibilizar os próprios, as famílias e os técnicos para a higiene oral.

A quase inexistência de programas de saúde oral destinados pessoas com deficiência em Portugal, leva a que não tenham sido desenvolvidos estudos. Como já foi referido a DGS em 2002 propôs um programa, que contou com uma baixa adesão por parte dos centros de saúde, não havendo até à data num estudo publicado sobre os resultados desta intervenção.

Tal como foi referido no enquadramento teórico o curso de HO desenvolve programas de intervenção dirigidos a indivíduos deficientes quase desde o seu início. No entanto, não tem havido um esforço consistente na avaliação destas intervenções, sendo analisados somente os indicadores de prevalência de doença oral e indicadores de execução de actividades preventivas.

A necessidade de obter dados sobre a avaliação do impacto do que tem sido realizado neste âmbito revela-se importante para permitir avaliar a eficácia dos programas de saúde oral, desenvolver um trabalho de interesse para as instituições

e para a FMD-UL, e contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde oral prestados a esta população em futuros programas.

Este estudo procura avaliar três aspectos principais:

- o nível de conhecimento que os familiares das pessoas com deficiência têm, sobre os programas de saúde oral;
- o grau de eficácia dos técnicos das instituições, no que respeita ao cumprimento dos referidos programas;
- a interiorização de conceitos das boas práticas de saúde oral por parte das pessoas com deficiência.

Com o presente estudo pretende-se procurar responder às seguintes questões:

1. Que factores dificultam a manutenção do programa de saúde oral?
2. O que favorece a mudança de comportamento de todos os intervenientes com a implementação do programa?
3. Quais os efeitos que o programa tem sobre os jovens com deficiência?
4. Como ficaram os jovens motivados para cuidar da sua higiene oral?
5. Quais os efeitos expressos pelos pais da formação por eles recebida?

2. Objectivos da investigação

Esta investigação tem como principal objectivo analisar os programas de saúde oral que decorreram, nos últimos 3 anos, realizados por grupos de 5 ou 6 alunos do 3º ano do curso de Higiene Oral da Faculdade de Medicina Dentária de Lisboa e supervisionados por um professor. Estas intervenções tiveram duração de um semestre com acções semanais.

Estes programas têm como principais objectivos implementar hábitos de higiene oral diários, reduzir os problemas orais desta população, aumentar o auto-cuidado dos jovens face à sua higiene oral, motivar pais e técnicos para a importância da saúde oral e, também, sensibilizar os alunos do curso de Higiene Oral para o tratamento desta população.

Este estudo insere-se no campo de investigação das ciências sociais na área da comunicação em saúde. É um estudo descrito exploratório orientado para disponibilizar dados sobre a realidade, de modo, a avaliar os programas de saúde oral realizados nos últimos 3 anos em instituições para deficientes.

Os **objectivos específicos** do estudo foram:

- Detectar as dificuldades sentidas em manter a execução da rotina de higiene oral diária;
- Identificar os factores que podem levar á mudança de comportamento dos técnicos;
- Identificar as componentes a melhorar em futuros programas;
- Analisar os factores que influenciam a motivação para o desenvolvimento dos programas comunitários;
- Identificar as vivências dos jovens face ao programa de saúde oral;
- Avaliar a comunicação realizada na divulgação das reuniões de pais, bem como, no decorrer das mesmas;
- Identificar as maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores em realizar a higiene oral, e averiguar se as suas dúvidas foram superadas com a nossa intervenção.

3. Caracterização da amostra

A amostra da população foi constituída por oito técnicos de instituições para pessoas com deficiência, onde foi desenvolvido um programa comunitário de SO, nos últimos três anos. Os técnicos eram de ambos os sexos na sua maioria licenciados e trabalhavam na instituição entre 1 e 15 anos.

O grupo de estudo foi também constituído por vinte e dois utentes das instituições de ambos os sexos e com diferentes deficiências. A média de idades foi de 28,5 anos, sendo a mínima 12 e a máxima 48 anos.

O outro grupo foi constituído por 182 familiares das pessoas com deficiência que responderam ao inquérito enviado para casa. Na sua maioria eram familiares directos, sendo a mãe, na maior parte dos casos, a cuidadora. As idades variam entre os 29 e os 80 anos, com uma média de 56,1 anos. O seu grau de escolaridade é variável e concentra-se abaixo da escolaridade mínima obrigatória.

4. Procedimentos de investigação

Conforme se tem vindo a referir, o presente estudo pretende investigar os factores que são facilitadores ou não da implementação de programas de saúde oral em instituições para deficientes. Por essa razão, optou-se por uma investigação descritiva, visto que é a área de investigação que permite estudar, compreender e explicar a situação actual do objecto de estudo (Carmo e Ferreira, 1998).

Uma vez que existem poucos estudos de avaliação da implementação de programas de saúde oral e atendendo a que se, pretende aceder às representações que a população alvo tem sobre os programas de Saúde Oral desenvolvidos, optou-se por realizar um estudo de natureza qualitativa aliado a elementos de natureza quantitativa.

A linha de investigação qualitativa permite conhecer e compreender o significado do fenómeno no contexto das experiências vividas pelos participantes do estudo e, assim, identificar os traços qualitativos, as características ou os atributos, que fazem do fenómeno aquilo que ele é (Leininguer, 1988).

Segundo Bodgan e Biklen (1994) a investigação qualitativa é descritiva quando os dados recolhidos são em forma de palavras e não com números. Os resultados escritos contêm citações com base nos dados para ilustrar e substanciar a apresentação.

Na investigação qualitativa a preocupação central não é saber se os resultados são susceptíveis de generalização, mas sim, se existem outros contextos e sujeitos a que eles possam ser generalizados (Bodgan e Biklen 1994).

Os métodos qualitativos são *humanísticos* quando os investigadores não estudam os sujeitos em forma numérica mas, tentam conhece-los como pessoas e analisar, o que eles experimentam na sua vida diária (Carmo e Ferreira, 1998).

Com esta investigação tentou-se analisar os factores que contribuem para o sucesso ou fracasso da implementação dos programas de saúde oral na área da deficiência. Esta análise passou pelo conhecimento e caracterização da população investigada. Foram realizadas oito entrevistas semi-estruturadas aos técnicos das instituições responsáveis pelos programas de saúde oral e a vinte e dois jovens com deficiência que participaram nos programas.

De acordo com Fontana e Frey (2003) a entrevista serve para obter um *relato rico e profundo* de um determinado acontecimento ou episódio, resultando de uma *visão verdadeira e acurada do entrevistado*.

A entrevista permite que haja comunicação e interacção humana, podendo o investigador retirar das entrevistas informações muito ricas e variadas. A entrevista facilita a reconstrução de um processo de acção, de experiências ou de acontecimentos do passado, havendo ou não interpretações de situações conflituosas das suas próprias experiências (Quivy e Champenhoudt, 1998: 193).

Outra grande vantagem da entrevista consiste na sua adaptabilidade, pois um bom entrevistador poderá conseguir explorar determinadas ideias, testar respostas, investigar motivações ou sentimentos que outros meios não proporcionam (Bell, 1993).

Assim, “o objectivo de uma entrevista é abrir a área livre dos dois interlocutores no que respeita à matéria da entrevista, reduzindo, por consequência, a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador” (Carmo e Ferreira, 1998: 126).

A opção da entrevista semi-estruturada, orientada por um guião, permite ao entrevistador a possibilidade de explorar e aprofundar os tópicos que sejam mais relevantes para os objectivos da investigação.

A construção do guião, com base no quadro teórico, deve obedecer aos princípios descritos na literatura (Bogdan e Biklen, 1994; Foddy, 1996; Ghiglione e Matalon, 1993) e deve ser elaborado em função dos dados a recolher.

A partir do discurso dos técnicos das instituições abrangidas, procurou-se identificar quais as dificuldades, barreiras ou aspectos positivos para o sucesso da implementação dos programas de SO nas instituições. O estudo do problema será baseado na análise de seis dimensões:

- motivação para o programa;
- mudança de comportamento;
- dificuldades na execução do programa;
- importância atribuída à comunicação;
- avaliação do programa
- sugestões para futuros programas

Pretende-se também, investigar os aspectos mais marcantes para o nosso grupo alvo, o deficiente. Assim, através do discurso dos jovens com deficiência procurou-se identificar a importância das actividades realizadas durante a intervenção, se ocorreram alterações nas suas actividades de vida diária; e quais as recordações mais marcantes do programa de saúde oral.

Para obter um conhecimento mais aprofundado da problemática em questão, quisemos investigar as opiniões das pessoas que cuidam em casa diariamente dos deficientes. Para isso, o presente estudo incluiu igualmente uma investigação quantitativa que visa “a apresentação e a manipulação numérica de observações com vista à descrição e à explicação do fenómeno sobre o qual recaem as observações” (Quivy e Champenhoudt, 1998: 193).

Para Fortin (2003) os questionários são definidos como um conjunto de enunciados ou de questões que permitem avaliar atitudes e opiniões dos sujeitos inquiridos.

Os familiares foram questionados sobre três aspectos:

- a comunicação estabelecida entre os técnicos de saúde oral e os próprios;
- as maiores dificuldades sentidas na execução da escovagem dos dentes;
- a importância atribuída à saúde oral e como considera o estado de saúde oral do seu educando.

O estudo decorreu de Fevereiro a Dezembro de 2007, tendo a recolha de dados decorrido entre Maio e Julho de 2007.

Numa primeira etapa, foi realizada uma pesquisa bibliográfica relacionada com o objecto de estudo; foi elaborado um guião de entrevista semi-estrutura a realizar aos técnicos (anexo 1) e aos deficientes (anexo 2), e um questionário a realizar aos pais (anexo 3), com base nas leituras feitas e no conhecimento empírico sobre o assunto.

Seguidamente, as entrevistas foram testadas respectivamente num psicólogo e num jovem com paralisia cerebral, não pertencentes à amostra, mas que satisfaziam os critérios da mesma. Nas respostas obtidas pudemos verificar que atingia os objectivos pretendidos, não havendo necessidade de mudanças.

No que se refere ao questionário, foi efectuado o pré-teste a 8 pais que têm os filhos em instituições onde já tivesse decorrido um programa de saúde oral, mas que não fizesse parte da investigação. Posteriormente, foi reformulado e adaptado, obtendo-se a versão final.

Numa segunda fase, foi feito o contacto telefónico para as instituições seleccionadas onde foi solicitado o pedido de colaboração, tendo em consideração o objectivo da investigação no âmbito do mestrado de Comunicação em Saúde e feita a marcação do dia e hora da entrevista. Apenas uma das instituições solicitou informação e marcação por escrito.

5. Técnicas de recolha de dados

A selecção das técnicas de recolha de dados deve ter em conta o tipo de estudo e os objectivos de investigação, tanto os instrumentos de recolha de dados como a conduta do investigador, devem cumprir o rigor científico e o cumprimento das normas éticas, evidenciando a validade e a fiabilidade da investigação.

Para a recolha de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Entrevistas semi-estruturadas orientadas por um guião realizadas a oito técnicos de instituições para deficientes para avaliar a continuidade dos programas de saúde oral implementados;
- Entrevistas semi-estruturadas elaboradas a 22 jovens de 7 instituições⁹ para identificar os aspectos mais marcantes do programa de saúde oral;
- Questionário enviados aos familiares responsáveis pelos deficientes, para analisar a comunicação durante o programa.¹⁰

Os guiões das entrevistas e os questionários foram criados expressamente para esta investigação, tendo o questionário sido validado através de análise de validade facial efectuada a um grupo de pais de deficientes, não pertencentes à amostra para adequar a clareza de linguagem utilizada, e a proximidade dos itens face à realidade.

5.1. Entrevista

Para investigar a forma como os programas de saúde oral decorreram e como estão a funcionar actualmente, optou-se por realizar entrevistas semi-estruturadas.

⁹ Numa instituição não foram entrevistados por serem deficientes profundos e não terem capacidade de compreensão.

¹⁰ Numa instituição não foram enviados questionários por os pais nunca colaborarem em nenhuma actividade da instituição.

As entrevistas foram realizadas somente a um técnico de cada uma das oito instituições em análise. Os dados recolhidos dependeram muito do envolvimento dos técnicos para com este programa e da sua fluência oral.

Para a realização das entrevistas foi elaborado um guião (anexo 1), que tinha uma sequência pré-estabelecida, mas durante a sua aplicação, houve flexibilidade para não quebrar a espontaneidade do discurso.

O guião da entrevista foi constituído por 6 blocos temáticos que embora distintos, se apresentavam interligados. Os blocos foram os seguintes: a motivação para o programa; as mudanças de comportamento; as dificuldades na execução do programa; a importância atribuída à comunicação; a avaliação do programa e sugestões para próximas intervenções.

A entrevista aos técnicos decorreu nas próprias instituições, numa sala à porta fechada, para respeitar a privacidade. Durante a entrevista, estiveram presentes apenas o entrevistado e o entrevistador. As entrevistas tiveram a duração entre 15 a 20 minutos e foram gravadas após consentimento oral dos entrevistados. Depois de transcritas, as entrevistas, foram sujeitas ao método de análise de conteúdo.

No sentido de compreender os sentimentos dos jovens face ao programa realizou-se uma curta entrevista, que decorreu de forma muito agradável devido à espontaneidade dos jovens e à grande vontade de colaborar. Por vezes, houve alguma dificuldade de comunicação e de entendimento inerente às diferentes deficiências.

Para a entrevista dos utentes da instituição foi também elaborado um pequeno guião (anexo 2) constituído por 3 blocos temáticos, como sejam as recordações mais marcantes do programa; alterações efectuadas na sua rotina; e a importância dada ao programa de SO.

As entrevistas às pessoas com deficiência decorreram numa sala apenas com o entrevistador e o entrevistado. Depois de informados que as entrevistas iam ser gravadas, houve em alguns casos necessidade de colocar um papel em cima do

gravador, pois estava a inibi-los. O entrevistador fardou-se para os utentes que não conheciam, com o objectivo de ser mais fácil a associação com os técnicos que tinham desenvolvido o programa. De um modo geral, os jovens foram respondendo de forma sincera às perguntas colocadas, os que não conheciam o entrevistador, inicialmente, apresentavam alguma inibição e timidez, postura que se foi modificando ao longo da entrevista.

5.2. Questionário

Para um maior aprofundamento da avaliação das intervenções de saúde oral, e na impossibilidade de conseguirmos contactar todos os pais e responsáveis, elaborou-se um questionário com o objectivo de caracterizar as pessoas que cuidam dos deficientes, bem como, identificar as dificuldades sentidas (anexo 3).

Definimos como cuidadores as pessoas que são geralmente quem executa ou supervisiona a higiene oral diariamente do grupo alvo.

O questionário de auto-preenchimento foi constituído por 18 perguntas agrupadas em quatro dimensões:

1. Caracterização dos cuidadores dos deficientes, que engloba itens como: o grau de parentesco com o deficiente, nível de escolaridade, idade e caracterização dos educandos como seja, idade, e a deficiência e/ou patologia.
2. Comunicação existente entre os técnicos de saúde oral e os pais no decorrer dos programas (pergunta de resposta sim/não).
3. Hábitos de higiene oral e maiores dificuldades na sua execução (resposta sim, não e frequência).
4. Importância dada ao estado de saúde oral (escala variável entre muito bom e muito mau).

As perguntas maioritariamente eram fechadas com escolhas múltiplas, exceptuando o grupo da segunda dimensão que tinha perguntas abertas, para que as suas opiniões pudessem ser expressas. Era permitido igualmente assinalar uma ou mais respostas em algumas questões.

Os questionários foram entregues nas instituições em Maio de 2007 e distribuídos aos pais, com excepção de uma instituição, em que nunca tivemos contacto com os pais. A recolha decorreu durante os meses de Junho e Julho de 2007 e obtivemos uma resposta de 63,2% da totalidade de questionários entregues.

6. Procedimentos da análise de dados

Em relação aos dados qualitativos das entrevistas optou-se por utilizar a *análise de conteúdo*, tal como citado por Bardin (2004: 37)

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

A finalidade da análise de conteúdo consiste segundo Berelson (1952) em, “(...) fazer uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tendo por objectivo a sua interpretação” (cit. por Carmo e Ferreira, 1998: 251).

Partindo das entrevistas transcritas, procedeu-se a várias leituras do texto de forma a conhecê-lo mais profundamente: “(...) invadir por impressões e orientações” (Bardin, 2004) para identificar os vários temas referidos pelos entrevistados.

Após esta leitura foram retirados do texto questões, palavras ou expressões sem significado para o objecto de estudo.

Os dados recolhidos constituíram o “*corpus*” da investigação respeitando cinco princípios básicos preconizados por Bardin (2004) que refere que as categorias devem ser **homogéneas** (os documentos devem referir-se todos a um tema, de modo a poderem ser agrupados); **exaustivas** (que contempla uma análise profunda e exaustiva de todo o material recolhido); **exclusivas** (o mesmo elemento não pode

pertencer a várias categorias); **objectivas** (o rigor da recolha e da análise deve obedecer ao objectivo de estudo, sem ambiguidades de leitura); e **pertinentes** (os dados correspondem ao objectivo do estudo).

Neste processo de análise das entrevistas surgiram as categorias, que evidenciam o conhecimento profundo e estruturado dos entrevistados. Este procedimento foi de categorização fundamental, visto que fez a ligação entre os objectivos da pesquisa e os seus resultados. Para facilitar a compreensão do sentido de cada categoria foram criadas subcategorias, constituindo com os indicadores a definição operacional de cada categoria (Amado, 2000).

Na escolha das unidades de análise optou-se pelas Unidades de Registo como sendo segmentos específicos do conteúdo que segundo Bardin (2004: 98) “(...) corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base (...)”.

As entrevistas aos técnicos das instituições foram numeradas de um a oito, tendo sido atribuído os códigos E1; ...; E8.

Da análise de conteúdo das entrevistas dos técnicos emergiram 6 categorias, 21 subcategorias e 88 indicadores (Quadro 1).

Quadro 1

Conjunto de categorias e respectivas sub-categorias das entrevistas aos técnicos

Categoria	Sub-categoria
Motivação para o programa	Necessidade de mudança
	Percepção de problemas
Mudança de comportamento	Técnicos
	Famílias
	Deficientes
	Instituição
Dificuldades na execução do programa	Falta colaboração dos pais
	Falta de apoio médico-dentário
	Falta de formação
	Falta de tempo, material e condições
	Fraca colaboração dos deficientes
	Continuidade da rotina da escovagem
Comunicação	Importância atribuída à comunicação
Avaliação do programa	Profissionais de saúde oral
	Programa na instituição
	Consultas na Faculdade
Sugestões para próximas intervenções	Necessidade de mais formação
	Apoio material
	Acompanhamento periódico
	Frequência desejada
	Frequência Ideal
	Justificação para a frequência dos futuros programas

Quanto à análise das entrevistas às pessoas com deficiência utilizou-se a mesma metodologia de análise anteriormente descrita, não havendo sub-categorias, mas da qual resultaram três categorias e 48 indicadores

Na transcrição das entrevistas também foram enumeradas e atribuídos os códigos J1; ...; J22.

O tratamento dos dados recolhidos a partir dos questionários realizados aos pais ou cuidadores, foi realizado no programa Microsoft Excel 97 ®. Utilizou-se a estatística descritiva para obter as análises de frequências e distribuição das medidas de tendência central e de dispersão.

As perguntas abertas do questionário foram também analisadas apesar das suas repostas serem muito escassas e, por isso, com fraca representatividade.

CAPÍTULO IV

TRÊS VISÕES SOBRE A QUESTÃO

Neste capítulo será feita a apresentação, interpretação e discussão dos dados recolhidos para este estudo, seguindo a metodologia descrita no capítulo anterior.

Na primeira parte, será feita uma descrição das instituições seleccionadas para este trabalho, fazendo referência ao tipo de população abrangida, ano em que foi implementado o programa de SO, bem como, o último ano de intervenção.

Na segunda parte, será apresentada a caracterização dos técnicos das instituições e seguidamente serão expostos os resultados das entrevistas destes, bem como, a sua interpretação. Como já foi referido, as entrevistas foram transcritas na íntegra, encontrando-se no anexo 4, um exemplar escolhido aleatoriamente, para maior percepção da forma como foram conduzidas. Posteriormente, foram agrupadas de acordo com as categorias utilizadas.

A terceira parte, inicia-se com a caracterização das pessoas com deficiência entrevistadas e que foram receptores do programa. Posteriormente serão apresentados e analisados os dados provenientes das entrevistas realizadas. Em anexo 5 encontram-se duas entrevistas escolhidas aleatoriamente.

Por último, na quarta parte, para além da caracterização dos familiares que são cuidadores das pessoas com deficiência, serão expostos e interpretados os resultados dos questionários.

1. As instituições seleccionadas

AFID – A Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa Deficiente localizada em Alfragide. É uma instituição particular de solidariedade social fundada em 1985 por um grupo de pais e técnicos, com os objectivos de integrar as pessoas portadoras de deficiência e promover a solidariedade entre famílias portuguesas, na defesa dos direitos e na integração das pessoas com deficiência.

A AFID acolhe pessoas com todos os tipos de deficiência a partir dos 16 anos de idade. O Centro de Alfragide, onde foram desenvolvidas as actividades de saúde oral, tem 78 utentes em diversas valências como Centro de Apoio Ocupacional (CAO), Lar Residencial, apoio domiciliário e o programa S.O.S famílias/deficientes.

O primeiro ano de programa de SO decorreu em 1994 para os 24 utentes que frequentavam a instituição nessa altura. As intervenções têm decorrido de três em três anos, tendo a última decorrido em 2004.

APADP – A Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos localizada em Aqualva-Cacém, fundada por 22 pais em 1984. Tem como principais objectivos: assegurar o futuro dos jovens com deficiência profunda quando a frequência no ensino especial se torna inviável; estimular a aquisição de novas competências a nível motor, cognitivo e comportamental e proporcionar à pessoa com deficiência profunda um local que funcione como complemento ou substituição da família.

A população alvo desta instituição é caracterizada por jovens e adultos portadores de deficiência profunda e/ou multideficiência com idade superior a 16 anos, com excepção para deficientes do foro psiquiátrico. A instituição apoia 10 utentes em semi-internato e 56 internos no lar residencial.

O primeiro programa de SO desenvolveu-se em 1992 nas primeiras instalações desta instituição, numa cave de um prédio habitacional em Chelas, que apoiava apenas 30 utentes, daí para cá, têm-se tentado manter o programa com intervenções de três em três anos, tendo a última sido realizada em 2004.

CERCIAMA – A Cooperativa de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas da Amadora é uma das associadas em regime de cooperativismo de solidariedade social da federação **Fenacerci**. Foi fundada por dez sócios em 1976, com o objectivo de prestar apoio às pessoas deficientes da Amadora e contribuir para uma melhoria da qualidade de vida dos cidadãos inadaptados.

Actualmente, apoia cerca de 100 utentes distribuídos pela valência educativa até aos 16 anos de idade, pelo CAO para os deficientes com mais de 16 anos, e lar residencial para deficientes profundos ou sem família.

A primeira intervenção foi em 1996, nas antigas instalações, com condições físicas muito precárias e, desde então, têm sido feitas intervenções de dois em dois ou três em três anos.

CERCICA - A Cooperativa de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas de Cascais foi criada em 1976, por um grupo de pais e técnicos. Esta instituição tem como objectivo, prestar educação a uma parte da população que não encontra apoio no ensino regular.

Presentemente abrange cerca de 270 utentes de todas as idades, com as mais variadas deficiências, e actua em várias áreas tais como: intervenção precoce, educação especial, formação profissional, actividades ocupacionais e laborais, lar residencial e apoio domiciliário.

O programa de saúde oral foi implementado pela primeira vez em 2005 sendo realizado dois anos consecutivos devido à dimensão da instituição. Foram abrangidas as áreas da educação especial, formação profissional, actividades ocupacionais e laborais.

Colégio Claparède – foi fundado em 1953 por três sócios, ao longo destes anos deu apoio à fundação de outras instituições, tais como, o Centro Infantil Helen Keller a Liga Portuguesa de Deficientes Motores e o Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

Este colégio tem como objectivo proporcionar à criança o melhor atendimento privilegiando a relação afectiva com o lema “não se aprende nem se ensina sem afectividade”.

Actualmente apoia 85 jovens com idades compreendidas entre os 7 e os 22 anos de idade com deficiência mental, atraso global de desenvolvimento, psicose e problemas comportamentais, destes, 23 são internos no colégio.

O programa de SO decorreu em 2006 onde foi implementado pela primeira vez e foram abrangidas todas as crianças e jovens da instituição.

CRINABEL – A Cooperativa de Educação de Crianças Inadaptadas de St^a Isabel, tem como principal objectivo a educação, reabilitação e integração de pessoas com deficiência intelectual. Foi fundado em 1975, por iniciativa de um grupo de pais e técnicos.

Actualmente desenvolve as suas actividades em cinco valências: ensino especial e pré-profissional, CAO, formação profissional, centro de actividades artísticas e unidade residencial. Abrange 210 jovens e adultos, com idades superiores a 16 anos.

O programa de saúde oral foi implementado pela primeira vez nesta instituição, no ano transacto por dois grupos de sete alunos do curso de HO e foram abrangidos todos utentes, com a excepção do grupo das actividades artísticas.

Espaço 7 Ofícios – pertence ao Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Este espaço foi criado em 1987, com o objectivo de promover acções no sentido de fomentar a integração sócio-profissional de pessoas com paralisia cerebral e outras situações neurológicas.

Divide-se em duas valências, a formação profissional e o CAO. Os utentes têm idades entre 15 e os 55 anos com paralisia cerebral, deficiências mentais e motoras.

Em 2006 foi implementado pela primeira vez, o programa de SO a todos os utentes da instituição.

Lar Residencial das Pedralvas pertence à APPACDM e foi inaugurado em 1992, para dar resposta a famílias fragilizadas com pais idosos, sem pai ou sem mãe. O seu principal objectivo é planear e viabilizar um Projecto de Vida para cada indivíduo, que visa a promoção da autonomia, realização pessoal e da sua integração na sociedade, visando a constante manutenção e melhoria da qualidade de vida dos seus utentes.

Presentemente, tem 25 utentes com deficiência mental severa e profunda, com idades compreendidas entre os 30 e os 68 anos. A totalidade dos utentes está em regime de internato sendo que 10 deles não têm qualquer familiar, estando a cargo total da instituição.

A implementação do programa de SO ocorreu em 1994, sendo continuado com intervenções anuais na instituição através de tratamentos com equipamento dentário portátil, aos deficientes mais profundos e acções de formação às ajudantes de lar.

2. A visão dos técnicos

Como referido anteriormente, as entrevistas foram realizadas a oito técnicos, um de cada instituição analisada nesta investigação. Foi condição essencial que o técnico actualmente responsável, já exercesse funções aquando da implementação, ou último ano de actuação do programa de saúde oral.

2.1. Caracterização dos técnicos das instituições

O estudo foi realizado aos técnicos das instituições responsáveis pelos programas de saúde oral abrangidas nos últimos 3 anos.

Conforme se pode observar no quadro 2, os entrevistados eram na sua maioria do género feminino (6), como formação académica metade possui a licenciatura em psicologia, e desempenha funções entre 1 e 15 anos, com uma média de 8,75 anos.

Quadro 2

Caracterização dos técnicos entrevistados

Entrevistado	Sexo	Formação académica	Cargo que desempenha	Anos que exerce o cargo
E1	F	Licenciatura em Terapia Ocupacional	Coordenadora	15
E2	F	Licenciatura em Psicologia	Coordenadora da Formação. Profissional	15
E3	F	Licenciatura e mestrado em Psicologia	Psicóloga da valência Educativa	13
E4	M	Enfermeiro militar	Responsável pelo departamento saúde	7
E5	F	Licenciatura em Psicologia	Directora técnica e pedagógica	4
E6	M	Licenciatura em Terapia da Fala	Coordenador pedagógico	1
E7	F	Licenciatura do Magistério primário	Directora	8
E8	F	Licenciatura em Psicologia	Coordenadora do CAO	7

A análise de conteúdo permitiu agrupar o texto das entrevistas em 6 categorias:

2.2. Motivação para o programa

A análise da “motivação” que os técnicos tinham em relação ao programa, resultou em duas sub-categorias: percepção dos problemas e a necessidade de mudança.

A “percepção dos problemas” foi referida como um elemento fundamental para existir motivação. É sabido que, quando se está motivado a percepção de problemas é mais elevada, devendo a motivação ser constante e persistente para as pessoas estarem bem seguras, na altura da resolução dos problemas. Segundo, E1 “(...) as auxiliares devem entender porque o fazem [escovar os dentes] e fazer bem ... precisam de ser reforçadas na formação [as actividades] porque promove mais o desejo de fazer bem”.

Foi referido ainda por três entrevistados que quando existe a percepção dos problemas há um maior envolvimento de todos para a sua resolução.

Nas instituições com pessoas com deficiência a motivação e o nível de informação dos auxiliares (cuidadores), segundo Vanobbergen e Visschere (2005) depende: do tamanho da instituição; da média de idades dos utentes e do grau de dependência dos mesmos. Nas instituições que participaram no estudo, pudemos constatar que as mais pequenas e com pessoas em regime interno, os auxiliares estão mais motivadas, reforçando assim a ideia que os ambientes menos numerosos proporcionam um melhor conhecimento dos utentes e um maior contacto que facilitam as ligações mais afectuosas e familiares.

Assim, em relação à sub-categoria “necessidade de mudança” dos auxiliares, foi relatada como só sendo possível com a motivação dos intervenientes. Alguns excertos das entrevistas podem justificar esta afirmação:

“(...) todas as pessoas que trabalham directamente com eles se envolvessem e que se interessassem (...)”. (E8)

“ as auxiliares agora estão mais preocupadas para que as coisas resultem. Mostram-se mais interessadas e preocupadas com esta problemática” (E5)

“(...) existe uma maior motivação para fazer um trabalho bem feito ... já perceberam que era preciso lavar os dentes (...)”. (E2)

Para que uma intervenção em saúde tenha sucesso é necessário que a população esteja motivada e predisposta a receber informação. Como podemos observar nos dados recolhidos, isso só é possível se a população alvo tiver a percepção da existência dos problemas, e sinta que tem de mudar. Para isso deve estar o mais possível envolvida e deve ser responsabilizada a participar activamente em todo o processo de actuação como é referido por Ferreira da Silva (2002).

2.3. Mudança de comportamento

Para que ocorram “mudanças de comportamento” é necessário que as pessoas abrangidas estejam motivadas, compreendam a necessidade de mudar e sejam

envolvidas nas actividades. Também, é sabido que as mudanças são difíceis e lentas a ocorrer, porque em saúde os comportamentos são influenciados por múltiplos factores de ordem cultural, sociais, económicos e religiosos.

Nas intervenções de promoção de saúde quando são realizadas individualmente e adaptadas às necessidades de cada um, diminuem as resistências á mudança podendo ser identificadas e trabalhadas (Bennett, 1997). Segundo o mesmo autor o impacto do aconselhamento individual aumenta devido ao efeito em cascata da transmissão de informação entre os familiares e amigos.

Quando questionados sobre a “mudança de comportamento”, esta, foi valorizada pela maioria dos entrevistados (sete) e foi observada em todos os envolvidos do programa, como sejam, técnicos, famílias, utentes, e, até mesmo, a própria instituição.

Em relação aos técnicos, as respostas levam-nos a sugerir, que as mudanças de comportamento ocorreram, sobretudo, na valorização dos hábitos de higiene oral. Dois entrevistados referem que fortaleceu as pessoas que praticam a escovagem (E1 e E8) e três mencionam que ficaram todos mais conscientes da importância da higiene oral (E5, E6, E7). Podemos ainda, analisar outras citações, como sejam:

“(...) organizou os procedimentos que se devem ter, tornou um hábito banal, num acto profissional, um acto sério e muito importante.” (E1)

“(...) percebemos que a escovagem tem que ser sempre supervisionada, mesmo naqueles que nós achamos autónomos.” (E7)

Num estudo feito por Cumella et al (2000), em que relacionam a eficácia da escovagem efectuada aos deficientes pelas auxiliares das instituições com os seus próprios hábitos, referem que, quando as auxiliares dizem ter medo de ir ao dentista e não gostam de escovar os dentes também, não valorizam a escovagem que deve ser feita aos utentes.

Apesar de neste estudo não ter sido feita uma avaliação ao estado de SO das auxiliares pudemos constatar a presença de cáries nos dentes anteriores, falta de

dentes, mau hálito, gengivite (inflamação das gengivas) e tártaro nas suas bocas, aspectos reveladores de uma saúde oral pouco cuidada.

No que se refere às mudanças ocorridas nas famílias, estas, são referidas por dois entrevistados. Essas mudanças têm a ver com a tomada de consciência para a importância da saúde da boca, de modo a contribuir para a prevenção de futuros problemas nos seus filhos. Foi também mencionado pelos entrevistados, que alguns pais começaram a colaborar e a participar mais no que lhes era pedido, como seja, ir a reuniões de informação, levar o filho a fazer os tratamentos dentários necessários ou mesmo enviar para a escola o material de escovagem.

“(...) neste momento há uma maior participação, e sempre que é solicitado o material é entregue de imediato (E8)

As mudanças ocorridas no grupo das pessoas com deficiência, indicadas pelos entrevistados não foram apenas em relação à alteração de comportamento, como seja a rotina diária de escovagem dos grupos mais autónomos, mas também em relação ao seu estado físico, como seja:

“(...) agora sentem-se melhor com a boca mais saudável (...)” (E5, E8)

“(...) os seus problemas orais estabilizaram com as vossas intervenções ao longo destes anos todos. (E1)

“(...) logo após, eles tinham essa preocupação [de escovar] e sentiam-se quase que orgulhosos porque sabiam e se sentiam melhor (E2)

Tendo em atenção que algumas destas instituições já são acompanhadas há mais de quinze anos, os utentes já têm percepção das mudanças que ocorrem no seu bem-estar oral sempre que existe uma nova intervenção.

Nas próprias instituições também ocorreram alterações com a intervenção do programa. Estas são mais notórias nos locais onde foi efectuada a primeira intervenção, na qual se teve de implementar todo o programa. As três instituições onde o programa foi implementado pela primeira vez, neste último ano, referiram ter reduzido as sobremesas às refeições. Duas referem que, estas novas actividades de higiene oral passaram a integrar o programa educativo e que, para além disso,

melhoraram as condições do material de escovagem, estando agora separado, marcado e identificado para cada indivíduo.

Em relação à escovagem, em quatro instituições tornou-se um hábito diário e em duas já estava implementada a rotina da escovagem há vários anos. Nas duas restantes existe desconhecimento por parte dos entrevistados quanto à regularidade da escovagem uma vez que estas instituições abrangem utentes com deficiências ligeiras e portanto mais autónomos realizando eles próprios o procedimento.

Tendo a intervenção em saúde oral várias vertentes, a escovagem foi sempre a mais referida, talvez por ser a que exige mais recursos humanos e materiais. Nas instituições onde a escovagem não era prática diária, a sua implementação foi em alguns casos, mais difícil devido à falta de meios.

2.4. Dificuldades na execução do programa

As “dificuldades” apontadas pelos entrevistados para o desenrolar de programa de saúde oral nas instituições foram: a falta de colaboração dos pais; a falta de apoio médico-dentário; a falta de formação, de tempo, de material e de condições; e a fraca colaboração de alguns deficientes.

A falta de colaboração dos pais foi referida por metade dos entrevistados. Esta, tem a ver com idade avançada de alguns pais, delegando tudo na instituição. Outros pais não enviaram o material de escovagem quando lhes foi solicitado, e não dão continuidade ao programa uma vez que não fazem a escovagem em casa. Alguns deles, não colaborando, em alguns casos, em qualquer actividade relacionada como seu educando.

“(…) nós vimos quando eles vêm de fim de semana principalmente aqueles que se babam muito e não fazem mastigação que trazem a comida toda agarrada e com um hálito que nem se pode (E3).

“(…) não conseguimos convencer todas as famílias (…)” (E3, E4 e E5)

“para eles (pais) a questão da higiene oral é um mal menor, e portanto passa para 2º plano” (E8)

“(...) há pouco tempo tivemos de ir buscar um jovem a casa devido a hospitalização da mãe e pude constatar que não existiam escovas de dentes naquela casa, no entanto, aqui tem tudo, a mãe já tinha mandado para a instituição mas em casa não tinha nada(...) (E8)

Pela nossa experiência como técnicos de saúde há alguns anos nestes programas, os familiares que vão às reuniões de prevenção de saúde oral são aqueles que têm os seus educandos em cooperativas de ensino ou associações de pais dos quais, muitos são fundadores. A maior ausência é sentida em instituições estatais, em que os pais não têm envolvimento com a instituição.

Quanto à falta de apoio médico–dentário, são escassos os consultórios que oferecem tratamentos a esta população. Por outro lado, o tempo de espera por uma consulta na FMD-UL é por vezes longo. Como referido anteriormente, o novo Orçamento do Estado para 2008, continua a não contemplar esta população levando-nos a acreditar que estas dificuldades irão continuar por mais uns anos.

“(...) espera-se muito tempo por uma consulta na faculdade, que é onde sabemos ser de confiança (...)” (E3, E4, E5 e E8)

(...) a consulta é cara e não é só ser cara...os pais já são tão massacrados ter de ir a um dentista normal e aparecer lá com um filho deficiente que grita, berraé doloroso para os próprios pais enfrentarem mais essa situação, (...) (E1)

“(...) toda a saúde do deficiente é sempre visto com outros olhos, e não deveria ser!! Deveria ser como um doente normal, mas á um medo há um receio de chegada a estes utentes, não sei porquê? (E4)

Apesar de não ter sido elaborada nenhuma pergunta específica sobre as consultas da FMD-UL, dois entrevistados fizeram questão de referir que se trata de um local onde vão em segurança por saberem que são tratados por técnicos especializados. Mencionando ainda o facto dos técnicos terem muita paciência para os tratar.

“ As outras clínicas não têm paciência nem têm preparação para atender os deficientes (...)” (E3, E4 e E5)

Outro aspecto salientado pelos entrevistados, foi a falta de formação, apesar de ser dada no mínimo, uma acção de formação em cada uma das instituições, a maioria

das auxiliares que, normalmente, executam as rotinas de higiene oral têm um baixo nível de escolaridade verificando-se igualmente uma grande rotatividade deste pessoal nas instituições.

“(...) é difícil interiorizar os conhecimentos e as técnicas (...) (E2 e E4)

“ As pessoas que aceitam trabalhar com os deficientes profundos têm um nível cultural muito baixo, daí terem mais dificuldades acrescidas” (E4).

O constrangimento por parte das auxiliares devido ao receio de contaminação com a saliva e sangue é uma das barreiras referidas por um entrevistado (E1).

“(...)O sangrar então para as que entram de novo....acham que é uma coisa....aí vai sangrar...eu já lhes expliquei...mas aquilo é uma coisa difícil de ultrapassar, (...)

“(...) e depois há perdigotos que saltam para a cara(...) deus queira que não - Não me atinja nenhum perdigoto mas pronto se for aqui na cara a gente nem limpa mas se for na boca começamos a ficar UUUUU mas é natural (...)”

A falta de material e de condições é mais sentida apenas numa das instituições e é referente à dificuldade em ter escovas de dentes e não ter condições físicas adequadas. Este aspecto foi visível no discurso do entrevistado E2 quando manifesta dificuldades em guardar o material de escovagem e as casas de banho não terem condições para a realização daquela actividade.

A falta de pessoal auxiliar e a dependência de alguns utentes leva a que haja pouca disponibilidade, em termos de tempo, para a realização da escovagem. Esta falta de tempo é sentida em duas instituições, aquelas que têm utentes com deficiência mais profunda e que são de maiores dimensões.

“(...) fazem bem, só duas vezes por semana nos mais profundos (...)” (E3)

“(...) falta tempo para fazer a todos os profundos...não a dificuldade em si, porque já aprendemos a facilitar com vocês”. (E4)

A pouca colaboração dos deficientes é referida por três entrevistados (E1, E3, E4) e é relativa à falta de destreza dos utentes para a execução da escovagem, à

dificuldade em abrir a boca e introduzir a escova e por trincarem a escova de dentes com muita frequência, dificultando a realização da escovagem.

2.5. Importância atribuída à comunicação durante o programa

Transmitir conhecimentos é importante para a promoção da saúde, no entanto, é necessário que existam condições que facilitem as práticas de saúde com algum sucesso.

A “comunicação em saúde” com já foi referido por Teixeira (2004) é fundamental para a mudança de comportamento e para o aumento do auto-cuidado. A comunicação é um processo complexo caracterizado por interações variadas e a sua eficácia depende da forma como se comunica. Falar em comunicação na área da saúde não é fácil mesmo para o grupo de técnicos, que na sua maioria, estão ligados à saúde.

Quando questionados sobre a comunicação desenvolvida durante o programa por parte dos Higienistas Orais com todos os intervenientes, nem sempre surgiram respostas espontâneas e claras, tendo o entrevistador necessidade de reformular a pergunta para obter algumas respostas.

Os aspectos referidos na comunicação por cinco dos técnicos foram relacionados com o esclarecimento de dúvidas sempre que solicitados; pelas acções de formação que permitiram alertar para os problemas de saúde oral; e na ajuda do planeamento do modo de actuação. Foi também referido por um entrevistado (E5), que a comunicação entre o pessoal era óptima.

A valorização dada à comunicação com os utentes obteve mais unidades de registo por parte dos entrevistados. Os aspectos mais marcantes foram a capacidade de estar à vontade dos Higienistas Orais, demonstrando segurança, criando empatia e uma boa relação com todos, como se pode constatar nos excertos seguintes:

“(...) o cuidado e carinho com que falam com eles (...)” (E3 e E6)

“(...) estabelecer uma comunicação com os mais profundos é mais difícil e eles conseguiram-no (...) (E4 e E6)

“(...) baralhavam-se no meio das salas com eles e faziam a passagem de conhecimentos e informação.” (E8)

“(...) as relações que se criaram entre os vossos e os nossos alunos foi muito positivo. (E5)

“(...) teve um grande impacto tanto nos jovens como no pessoal porque acabamos por todos aprender, (...)” (E2)

“(...) Tiveram principalmente uma boa relação com os jovens, mesmo aqueles que as monitoras diziam ahhh... estes não vai conseguir como foi o caso do e depois vocês conseguiram. (E7)

As capacidades comunicativas são essenciais em qualquer tipo de interacção, e talvez ainda mais no contexto técnico de saúde/população alvo. Apesar dos alunos de H.O terem alguma preparação quanto às técnicas comunicacionais, a maioria são muito jovens e inexperientes quando começam a trabalhar com a população deficiente, sendo para muitos, o primeiro contacto com esta realidade. Para alguns começa por ser um “choque” mas com o tempo de habituação e o desejo de fazer mais e melhor pela saúde oral deste grupo, estimula-os a trabalhar e a relacionarem-se muito facilmente com os deficientes.

Cumella et al (2000) refere que os técnicos de saúde devem ter capacidades pessoais como por exemplo capacidade de comunicação com as pessoas com deficiências intelectuais e terem um conhecimento profundo das necessidades especiais desta população. O tempo e a continuidade com o mesmo “*staff*” são também essenciais para a construção de um bom relacionamento.

O estabelecimento da comunicação não-verbal foi apontada por dois entrevistados (E6 e E8). Esta foi realizada através da colocação de cartazes com informação sobre os cuidados de saúde oral e folhetos informativos aos familiares sobre os cuidados básicos de HO e o estado de saúde oral do seu educando.

Os cartazes realizados, que se destinam às auxiliares, contêm informações práticas. Os destinados aos utentes geralmente são elaborados em conjunto pelos próprios e

pelos Higienistas Oraís para maior sensibilização e envolvimento e não apenas com informação imposta, que poderia não lhes dizer nada.

Alguns autores valorizam a passagem de informação através de meios auxiliares de ensino com sejam cartazes, folhetos ou brochuras. Dubé (2000) refere que a promoção da saúde através de cartazes podem transmitir mensagens positivas de saúde, e melhorar a educação dos pacientes. A acessibilidade ao material informativo é um factor a considerar quando se pretende veicular acções e comportamentos. O nosso objectivo é deixar sempre alguma coisa que os recorde da higiene oral mesmo quando não estamos.

2.6. Avaliação do programa de saúde oral

Quanto à “avaliação do programa” da análise de conteúdo emergiram três sub-categorias: a “avaliação dos profissionais” de saúde oral; a “avaliação do programa” propriamente dita e ainda as “consultas” na faculdade.

No que se refere à “avaliação dos executores” do programa (alunos do curso de Higiene Oral) seis entrevistados salientaram um ou mais aspectos positivos durante a intervenção. A facilidade na resolução dos problemas, bem como a motivação e a preparação demonstrada pelos alunos é uma ajuda fundamental para um bom desenrolar do programa. Os excertos seguintes podem demonstrar estas afirmações:

“(...) resolvem todos os problemas com alguma facilidade (...)” (E1 e E8)

“(...) as equipas vêm sempre muito motivadas, disponíveis e interessadas (...)” (E1, E6, E7 e E8)

“Foram excelentes, muito bem preparados, conseguiram cativar os jovens e a nós (...)” (E8)

“(...) além de bem preparados estão muito motivados para nos ajudar (...)” (E7)

“(...) muito acessíveis e com uma paciência enorme para os jovens... era agradável a vossa presença cá (...)” (E6)

“(...) vocês também conquistaram uma credibilidade enorme junto dos pais (...)” (E3)

“(...) em pouco tempo já faziam parte da equipa, portanto foi com grande prazer que os víamos aparecer nas nossas festas, portanto eles também se envolveram (E8).

Quando questionados sobre a avaliação da intervenção de saúde oral, todos os entrevistados referiram aspectos positivos. De salientar, a organização do programa e os objectivos operacionais definidos no seu início. O envolvimento dos executores também foi valorizado. As afirmações seguintes ilustram alguns aspectos:

“Passaram a mensagem de tal forma que eles é que não nos deixam esquecer... já aconteceu estarmos com pressa para uma visita de estudo após o almoço e não quiseram sair sem lavar os dentes ” (E8)

“(...) o impacto que vocês têm com os miúdos é muito bom (...)” (E6)

“(...) fazem um trabalho muito positivo, é fantástico (...)” (E1, E4, E5, E7 e E8)

“(...) tem objectivos muito bem definidos ... é um estágio muito bem organizado. (E5, E7 e E8)

“(...) é um programa intocável não há reparos a fazer (...)” (E5)

“(...) vocês tratam os deficientes como ninguém (...)” (E3)

“(...) tiveram uma grande receptividade de parte dos jovens.” (E2 e E6)

Pode-se concluir que os técnicos das instituições avaliam o programa de forma muito positiva e como sendo uma grande ajuda para a saúde dos utentes.

2.7. Sugestões para futuras intervenções

Na parte final da entrevista, quando questionados sobre quais as “sugestões” que fariam para as próximas intervenções, os aspectos mais referidos foram a necessidade de formação com maior periodicidade; disponibilidade de mais material de apoio não só para a escovagem como para protecção das auxiliares e técnicos que executam a escovagem e um acompanhamento com maior regularidade por parte dos Higienistas Orais, para uma supervisão frequente do programa. A

periodicidade desejada por todos os entrevistados seria uma intervenção anual, sendo ainda referido por dois entrevistados, que o ideal seria de 6 em 6 meses. As justificações referidas pelos entrevistados foram:

“(...) para não cair no esquecimento e porque todos os anos entram meninos novos (...)” (E3 e E8)

“(...) acho que já entrou um pouco no esquecimento” [intervenção em 2004] (E2)

“(...) porque os nossos jovens mais profundos só se conseguem tratar aqui na instituição com aquele equipamento todo que vocês trazem.” (E1)

“(...) para detectar problemas e esclarecer os pais (...)” (E3 e E6)

“(...) as pessoas ainda estão muito embaladas, mas tenho algum receio em relação ao tempo de duração (E8) [programa desenvolvido no último ano].

“(...) o que é que se pode improvisar mais para que a higiene oral seja mais atraente para elas (...) criar mais coisas diferentes mas não sei bem o quê!!! (E1)

Os estudos demonstram que nos programas com intervenções de curta duração, os professores e auxiliares são facilmente motivados para continuar a supervisionar o programa de escovagem, no entanto, quando o projecto acaba torna-se necessário um reforço periódico (Shyama et al. 2003).

Kay e Locker (1998) referem ainda que vários estudos demonstram que programas de educação nas instituições destinados a grandes grupos com o objectivo da melhoria da higiene oral são pouco eficazes. As intervenções individuais e simples revelam-se mais eficazes.

2.8. Síntese

Os resultados encontrados estão na sua generalidade próximos do quadro teórico apresentado relativamente à avaliação de programas de saúde oral. Assim, podemos concluir a partir das opiniões dos participantes, que após as intervenções todas as pessoas envolvidas parecem estar mais motivadas e empenhadas em dar continuidade ao programa. As ausências muito longas promovem o esquecimento e

favorecem o aparecimento de obstáculos. Há necessidade de um reforço com uma periodicidade no mínimo anual.

Um dos problemas que também é referido neste estudo pelos técnicos das instituições é a falta de material e apoio financeiro para a manutenção do programa, aspecto que raramente foi referenciado na literatura.

3. A visão das pessoas com deficiência

Seguidamente serão expostas as reacções e sentimentos das pessoas com deficiência face ao programa de saúde oral.

Os utentes das instituições que estiveram presentes e participaram activamente nos programas de saúde oral também foram objecto de análise. Como já referimos, não inquirimos jovens de uma instituição por terem deficiência profunda, com pouca capacidade de entendimento e de resposta.

3.1 – Caracterização das pessoas com deficiência

Dos vinte e dois (22) entrevistados, sete (7) tinham paralisia cerebral, doze (12) deficiência mental ligeira ou moderada e um (1) deficiência mental profunda. Dois tinham outros síndromas, nomeadamente, como Trissomia 21 e Síndrome de West. Dos inquiridos, 68,2% são do género feminino, enquanto 31,8% são do género masculino. Três utentes necessitam de ajuda de outrem para a realização da escovagem.

Em relação às suas idades, apurou-se que a idade média dos participantes foi de 28,5 anos, sendo a idade mínima de 12 anos e a máxima de 48 anos.

Apesar de alguns já serem adultos e sem qualquer intenção de os querer infantilizar, serão referenciados nesta parte do trabalho como jovens.

Com o intuito de obter informações que pudessem aumentar o conhecimento sobre as intervenções de saúde oral junto dos jovens com deficiência, elaborámos uma entrevista com perguntas muito directas, atendendo ao grau de compreensão e fluência do discurso dos entrevistados.

A análise, permitiu agrupar os dados em três categorias: a importância dada ao programa; as alterações na sua prática diária após o programa e por último quais as recordações mais marcantes sobre o programa. Das 22 entrevistas efectuadas aos jovens com deficiência, apenas conseguimos retirar alguma informação de 19, sendo este o nosso grupo de análise.

As entrevistas foram realizadas, em alguns casos, três anos após a execução do programa na instituição, sendo o entrevistador desconhecido para alguns dos utentes. Este aspecto, no entanto, não constituiu obstáculo à participação dos utentes, que colaboram de forma muito positiva.

3.2. Importância atribuída ao programa

Os aspectos mais valorizados pelos entrevistados na importância dada ao programa de SO foram para oito dos participantes, o terem aprendido a lavar os dentes de forma metódica:

“(...) porque aprendemos, sabes, eu gostava de aprender a ler e a escrever só sei fazer o meu nome. Não sei ver as horas nem os dias da semana, mas gostava, pronto e até tenho força de vontade, mas agora já sei lavar os dentes (...)” (J15)

“(...) gostei da maneira como vocês ensinaram. Desde a maneira como uma simples escova chega aos mais pequenos *intrestícios* da boca.” (J19)

A escovagem foi ensinada e reforçada semanalmente. Estes ensinamentos eram feitos individualmente ao grupo dos autónomos. De acordo com alguns estudos o ensino individualizado revela ser mais eficaz que outros métodos de promoção de saúde (Adiwose e Pilot, 1999; Glassman et al, 2006; Shaw e Shaw, 199; Shyama et al, 2003).

Um dos objectivos do programa, consiste em estimular o auto-cuidado das pessoas com deficiência para que elas sejam o mais independente possível. Por muito pouco

que consigam fazer, devem ser estimulados a fazer cada vez mais e melhor, não só pela sua saúde oral mas também pela a sua auto-estima.

Os tratamentos realizados na instituição com a equipa dentária portátil também foram referidos como importantes para dois utentes

”(...) abria a boca assim AAAHH e depois estava ali assim. Também gostei dessa parte...fiquei fresquinho (...)” (J18)

”(...) acho que foi importante, a pedra é que custa um bocadinho a tirar mas tem que ser, não é Fátima?” (J6)

Os ensinamentos de grupo nas salas de aula com a utilização de meios audiovisuais foram também referenciados por quatro deficientes, em que um referiu *”(...) gostei de tudo, mas gostei daqueles dentes grandes com sujo que se tirava com a escova que fizeram na aula (...)”* (J16).

Enquanto outro conta *”(...) fomos ao auditório e vimos um filme, agora de repente lembrei!!! (...)”* (J5).

Como referido, anteriormente, pelos técnicos da instituição a oferta de material de escovagem no início do programa é fundamental para o bom desenvolvimento do mesmo. Isso também é referido por dois entrevistados

“(...) gostava que voltassem para ver se davam mais umas escovinhas e pastas pequeninas com deram antes (...)” (J6 e J14)

Um jovem (J11) referiu a simpatia dos alunos de Higiene Oral como o mais importante para si.

3.3. Alterações de comportamento

Quando as intervenções de promoção de saúde são realizadas individualmente permitem uma ajuda imediata, treino de competências necessárias para a mudança de atitude e a transmissão de informação adequada ao seu nível de conhecimento (Bennett, 1997).

Como já foi referido a comunicação eficaz pode ter influência na mudança de comportamento. Com o grupo dos deficientes essa mudança poderá ser mais difícil devido à dificuldade da pessoa em comunicar, pela sua capacidade de concentração e de memória estar diminuída. Com estes indivíduos deve-se ter um contacto mais personalizado e adaptado às suas capacidades e necessidades individuais.

Segundo Frenkel et al (2002) as pessoas com deficiência quando têm consciência do seu mau estado de SO apresentam baixa de auto-estima devido ao receio de ter halitose e má aparência.

No que se refere às alterações de atitude e comportamento mencionadas pelos jovens e tendo em conta a subjectividade das respostas, também sabemos que são genuínas e sinceras nas suas afirmações.

As alterações percebidas como mais marcantes foram a execução da escovagem após o almoço na instituição que foi referida por metade dos entrevistados (dez) e a redução do consumo de alimentos açucarados que foi mencionada por quatro jovens.

“(...) agora só como doces uma vez por semana e depois continuo a fazer a higiene (...)” (J3)

“(...) agora quando como, vou logo lavar os dentes e em casa também... nós não pudemos comer rebuçados, nem pastilhas, nem chocolates ... Sim, nunca mais comi nada, nada” (risos) (J8)

Todavia, nem todos referem que alteraram a sua atitude de forma positiva e, apesar de terem noção do que se deve fazer, não o fazem, como podemos observar nas seguintes citações:

“(...) vocês disseram que os doces fazem mal, mas é só eu ter um dinheirinho e compro logo”. (J7)

“(...) querem que eu faça a escovagem depois do pequeno-almoço mas não me sabe bem... gosto de ficar com o sabor do cafezinho.” (J6)

“(...) já comecei a lavar depois do almoço aqui na escola... mas à noite ainda me esqueço às vezes (...)” (J7)

3.4. Recordações mais marcantes

Quando questionados sobre os aspectos mais marcantes ou do que se recordavam mais, doze dos entrevistados referiram pelo menos um aspecto. Os factores mais abordados são na sua grande maioria a escovagem, a aplicação de corante para visualizar a placa bacteriana, os ensinamentos teóricos realizados, e da “simpatia” dos executores.

“(…) eles tiveram uma atenção redobrada, foram muito queridos, tanto os rapazes como as raparigas, ... também gostei muito da maneira com que me trataram, foi excelente (…)” (J10)

“(…) gostei também do teatro e de pintar os dentes e todas as coisas” (risos) (J7)

“(…) brincaram connosco, e ensinaram coisas muito interessantes”. (J10)

3.5. Síntese

A realização das entrevistas às pessoas com deficiência teve como objectivo analisar a interiorização de alguns conceitos sobre as práticas de SO. Com esta análise pudemos constatar que a escovagem é o tema mais marcante. De referir que, apesar das entrevistas terem sido feitas a alguns utentes três anos após o programa, constata-se que o tema da escovagem continua a ter muita importância para estes.

A motivação, o treino individual e o contacto informal parecem ser importantes nesta população. Shyama et al (2003) defendem que as crianças com deficiência mental quando treinadas individualmente, podem conseguir sózinhas uma melhoria da sua *performance* na higiene oral. De salientar também, que numa instituição com utentes mais autónomos foi referido pela técnica responsável que a escovagem diária “já tinha caído um pouco no esquecimento”, os jovens dessa mesma instituição expressaram precisamente o contrário.

4. A visão dos familiares cuidadores

Como referido anteriormente, todos os pais foram informados da existência dos programas através de uma circular informativa da instituição. Nesta circular, foi em alguns casos, feito o pedido de autorização para participação dos educandos no programa. Posteriormente, foi enviada pelos executores do programa outra informação por escrito a comunicar a data da reunião (quase sempre em horário pós-laboral) e que na mesma seria feita a informação personalizada do estado de saúde oral do educando. A sessão de esclarecimento não foi realizada numa das instituições, na qual a adesão dos pais às reuniões e à participação nas actividades curriculares se tem demonstrado nula.

4.1. Caracterização dos cuidadores

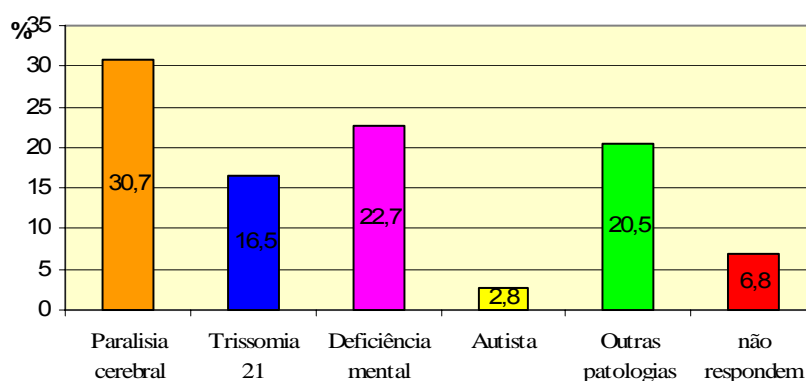
Dos 486 utentes que frequentaram as instituições que foram objecto de estudo, 165 são internos sendo muitos inteiramente dependentes da instituição, por não terem familiares, ou por estes já não terem condições para cuidar deles. Cerca de 20 utentes não têm encarregado de educação por serem autónomos. Assim, dos 301 questionários enviados, obtivemos resposta de 60,5% (182) dos familiares.

Uma das hipóteses lançada pelos técnicos das instituições para os familiares não terem devolvido os questionários, será o facto de alguns pais serem analfabetos, não tendo ninguém a quem solicitar o preenchimento dos questionários e por isso não “ligarem” a informações escritas. A morosidade do processo de entrevista não permitiu realizar entrevistas aos cuidadores, tendo-se optado pelo questionário.

Conforme se pode observar no gráfico 1, as patologias dos educandos referenciadas foram, a paralisia cerebral em 30,7% (54) dos casos, 22,7% (40) a debilidade mental, 16,5% (29) a Trissomia 21, o autismo 2,8% (5) e 20,5% (36) outros síndromas ou patologias. 6,8% não responderam à questão (gráfico 1).

Gráfico 1

Patologias referidas pelos cuidadores dos seus educandos



O grau de deficiência decorre da interacção entre condições de saúde e factores pessoais, como a idade, o sexo, a personalidade ou o nível de instrução, bem como, de factores sociais e outros relacionados com o ambiente físico (OMS, 2005).

Segundo a CIF (2004) é considerado problema grave (grande e extremo) entre 50% e 95% de incapacidade e problema completo (total) entre 96% e 100%.

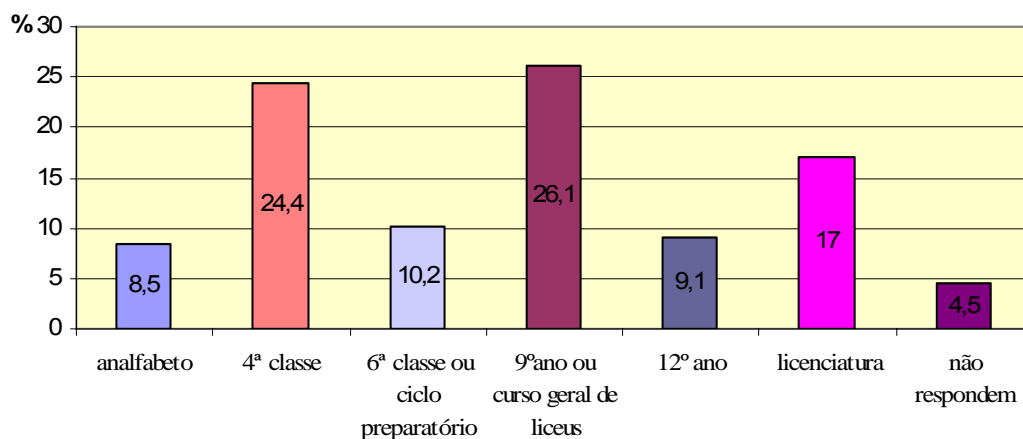
Quando questionados sobre o grau de incapacidade dos seus educandos, apenas 136 inquiridos responderam à questão. O grau de incapacidade varia entre 40 e 100%, sendo a média de 85,1%. 27 dos educandos apresentam um grau de incapacidade total e 103 um grau de incapacidade considerado grave pela CIF.

Nos cuidadores, que são na sua maioria familiares directos, a média de idades é de 56,1 anos, o desvio padrão 10,9, sendo a idade mínima 29 anos e a máxima 80 anos. Tendo em conta que 16,5% têm Trissomia 21 e sabendo-se que uma das causas para este síndrome é a idade avançada da mãe na altura do parto, teremos pois neste grupo, pais mais idosos. As idades mais jovens são referentes às irmãs e que actualmente são as cuidadoras.

Quanto à escolaridade, verificou-se um nível de escolaridade baixo com 43,1% (53) dos entrevistados a não possuírem a escolaridade mínima obrigatória e com 8,5% (15) não saberem ler nem escrever. A maior fatia de entrevistados (26,1%) (46)

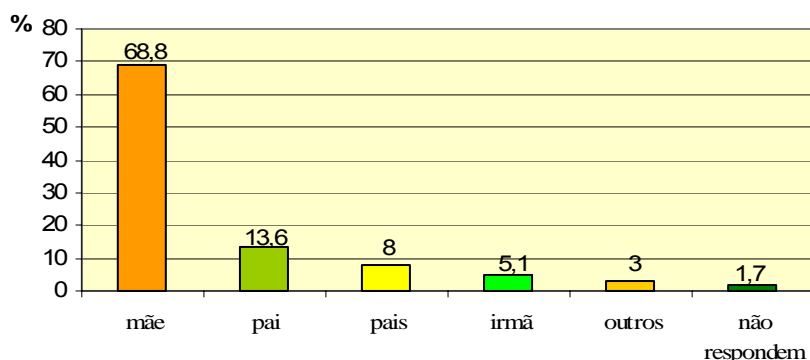
possui o 9º ano ou o curso geral do liceu e 17% (30) uma licenciatura ou doutoramento (gráfico 2).

Gráfico 2
Escolaridade dos familiares cuidadores



Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores com o deficiente, a maioria são as mães que executam os cuidados diários 68,8% (121), seguidas dos pais em 13,6% (24), ambos, pai e mãe a dividirem as tarefas 8% (14), e as irmãs (5,1%). As outras pessoas que cuidam dos deficientes são avós, pais adoptivos ou madrinha (gráfico 3).

Gráfico 3
Relação de parentesco dos cuidadores com os educandos



A análise descritiva efectuada aos cuidadores sugere que a mãe é na maior parte das famílias, a responsável pela higiene oral do seu filho. Este facto vai de encontro ao citado por Perry (2004) e Cummins (2001), em que a mãe é referida como a

maior responsável pelos cuidados e transmissão de regras aos seus filhos. Também num estudo realizado por Adiwoso e Pilot (1999) que avaliam o grau de adesão dos familiares a um programa de prevenção em saúde oral, 88% dos familiares faziam a escovagem, sendo a mãe na maior parte das vezes, a realizar esta prática. As irmãs surgem após os pais como os principais cuidadores, geralmente, após o desaparecimento ou incapacidade dos pais.

4.2. Familiaridade relativamente ao problema

Após a caracterização das pessoas que executam diariamente a higiene oral que aqui designamos por **cuidadores**, questionámos estes sobre se tiveram conhecimento da existência do programa de SO na instituição frequentada pelo seu educando. Das 176 pessoas inquiridas 89,8% (158) responderam afirmativamente.

No que se refere ao “conhecimento de consultas” para tratamento na FMD-UL, 77,3% (136) têm conhecimento da sua existência, mas apenas 26,7% (47) as frequentam. Apesar de serem escassos os recursos existentes para o tratamento das pessoas com deficiência, a baixa frequência às consultas deve-se ao facto de, em alguns períodos do ano, não haver consultas (férias escolares), os pais terem de pagar as consultas mesmo sendo a custos reduzidos, e ainda, à dificuldade de deslocação à FMD-UL.

As visitas regulares ao dentista e ao higienista duas vezes por ano, ainda não é um hábito na população portuguesa. De facto, no 4º Inquérito Nacional de Saúde – 2005-2006, realizado pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA) em conjunto com o Instituto Nacional de Estatística (INE) apurou que 37,8% da população inquirida, tinha visitado um profissional de saúde oral nos últimos doze meses e destes, apenas 7,1% era para consulta de higiene oral (prevenção das doenças orais).

Em relação a terem assistido a uma reunião de SO, apenas 51,1% (90) compareceram a pelo menos uma reunião. Quando questionados sobre os aspectos mais marcantes da comunicação entre os técnicos de SO e os pais, 38,6% (68) indicaram ser as demonstrações práticas que fizeram, 35,2% (62) os ensinamentos

teóricos que realizaram, 33% (60) a forma como os técnicos comunicaram, 34,7% (61) as imagens que utilizaram durante a reunião, 27,8% (49) as dúvidas que esclareceram e 1,7% (3) dos inquiridos, não acharam nada importante (quadro 3).

Quadro 3

Aspectos que os pais consideram mais importantes na comunicação durante a reunião de sensibilização

Aspectos mais marcantes da comunicação na reunião	% Respostas (*)
As demonstrações que fizeram	38,6
Os ensinamentos que fizeram	35,2
As imagens que demonstraram	34,7
A forma como falaram	33,0
As dúvidas que esclareceram	27,8
Não achou nada importante	1,7

(*) respostas múltiplas

Para se poder analisar se as reuniões foram benéficas, questionou-se sobre se fizeram a transposição para a prática do que foi transmitido nessas reuniões tendo 54,5% (96) respondido afirmativamente.

Os aspectos mais salientados foram, a ajuda no controlo da cabeça para 44,9% (79), as técnicas adaptativas (no abrir a boca, no engolir pasta, não conseguir bochechar ou cuspir a pasta entre outras) de escovagem para 42,3% (76), a quantidade e o tipo de pasta a ser utilizada para 34,1% (60), a frequência da escovagem para 36,4% (64), os cuidados sobre alimentação para 35,2% (62) e para 8,5% (15) a técnica de escovagem em si.

A justificação para a não comparência na reunião de pais foi para 20,5% (36) não ter conhecimento da realização da reunião; 17% (30) refere como inoportuna a hora marcada, dois já sabiam tudo o que se ia dizer, três já tinham assistido a outras reuniões e seis referem outras razões como, por exemplo, o cuidador estar doente,

ou actualmente as irmãs serem as cuidadores e na data das reuniões, ter sido a mãe a estar presente (quadro 4).

Quadro 4

Justificação referida pelos cuidadores para a não comparência na reunião

Justificação para a não comparência	% Respostas
Não teve conhecimento de nenhuma reunião	20,5
A hora não era boa	17,0
Outra razão	3,4
Já tinha ido a outras reuniões	1,7
Já sabia tudo o que iam dizer	1,1
Não estava interessado	0

As reuniões de pais sobre prevenção das doenças orais são feitas sempre que há intervenção na instituição, abordando o mesmo tema de formas diferentes, uma vez que há pais, que já assistiram várias vezes às reuniões. Assim, pretendeu-se saber quais os temas que gostariam que fossem abordados em futuras reuniões. 139 dos inquiridos refere que gostava de ter mais reuniões. Seguidamente era pedido que sugerissem os temas a abordar, onde poucos responderam. Os temas foram para 13 inquiridos tudo o que se tinha abordado nas últimas reuniões, para cinco as doenças da boca e para três especificamente o “sangramento” das gengivas. Para seis entrevistados a sugestão foi a prevenção das doenças orais sendo a escovagem a mais referida. Dois sugerem a saúde oral na deficiência e um entrevistado cita que já foi a três reuniões e não consegue fazer nada (este participante tem 71 anos e o filho tem incapacidade de 90%).

4.3. Perspectiva dos cuidadores sobre as práticas de higiene oral

A influência da família sobre os seus membros é bastante importante, não só através de factores biológicos como também de factores comportamentais nas suas interacções com os outros. Weintraub (2007) no seu estudo reforça que pessoas que vivem anos juntas, têm os mesmos hábitos de higiene oral e de alimentação, frequentam o mesmo dentista e têm o mesmo estilo de vida.

Sendo a escovagem o meio mais eficaz e fácil de prevenir as doenças orais, as intervenções de saúde oral devem reforçar, incentivar e facilitar esta prática, que, por vezes, é tarefa muito complicada para estes utentes.

Apesar de neste trabalho não ser feita a relação entre os hábitos de higiene oral dos pais e dos filhos, mas sabendo que alguns deficientes precisam de ser recordados ou mesmo ajudados na sua execução, tentou-se averiguar se a escovagem era realizada, respondendo 92,3% (164) dos inquiridos afirmativamente. Esta é efectuada pelos próprios sem qualquer ajuda em 35,8% (63) dos casos, para 21,6% (38) é necessária alguma ajuda e para 37,5% (66) dependem completamente de outrem para a sua realização.

No 3º Inquérito Nacional de Saúde 1998-1999 (sobre esta temática ainda não estão disponíveis os dados do 4º Inquérito) os portugueses que escovavam os dentes duas vezes por dia eram 30,1% e os que escovavam raramente ou nunca 20%.

Como é sabido, para a prevenção das doenças orais a escovagem deve ser efectuada pelos menos duas vezes por dia após as refeições, como demonstraram os estudos efectuados por Silness e Løe em 1964. Quando questionados em relação à frequência da execução da escovagem dos seus educandos, 72,7% (128) dizem fazê-lo duas vezes por dia, 15,9% (28) uma vez por dia, 5,1% (9) três vezes por semana, 0,6% (1) uma vez por semana, 1,7% (3) refere executar a escovagem apenas raramente e 4% (7) não responderam.

De salientar que não ficou claro, com as respostas obtidas, se os inquiridos se referiram apenas à escovagem realizada em casa ou se contaram também com a que é feita na instituição. Podemos também constatar que a escovagem ainda não é uma prática diária para alguns cuidadores, talvez por alguns utentes terem deficiências profundas o que requer um esforço maior da parte dos pais. Olsson e Hwang (2001) demonstraram que, as mães de filhos com autismo e deficiência intelectual profunda têm níveis de depressão mais altos, não sendo possível dar tanta atenção aos seus educandos.

Adicionalmente, os jovens e adultos com deficiência querem ser autónomos e não gostam, por exemplo, de ser recordados pelos pais da necessidade de escovar os dentes diariamente, o que gera conflito entre ambos, levando a uma menor frequência de escovagem.

Segundo um estudo feito por Shearn e Todd (1996 cit por Martins, 2001) com uma população de adolescentes com deficiência mental, mostra que a imaturidade e falta de autonomia para as actividades de vida diária faz com que os pais os considerem crianças durante mais anos, tomando atitudes de super protecção.

Também, o facto dos pais serem mais idosos pode dificultar a sua sensibilização para a prevenção. Estes não valorizam a importância dos dentes, enraizados ainda no conceito de extrair em vez de tratar os dentes. Em relação à idade avançada dos progenitores (Perry, 2004) refere que estes não têm tanta energia para estimular e cuidar dos seus filhos.

Para 39,8% (70) dos inquiridos não existe nenhuma dificuldade na execução da escovagem. Dos inquiridos que revelaram ter dificuldades na execução da escovagem 32,4% (57) dos casos, é referente à dificuldade que os cuidadores têm em abrir a boca dos jovens para a execução da higiene oral; em 30,7% (54) engolem a pasta de dentes, 19,3% (34) trincam a escova com frequência, 18,8% (33) pelo facto dos educandos sangrarem muito das gengivas, e em 11,4% (20) o obstáculo referido foi os educandos não gostarem ou não aceitarem escovar os dentes (quadro 5).

Quadro 5

Dificuldades mais frequentes sentidas pelos cuidadores durante a escovagem

Dificuldades mais frequentes na escovagem	% Respostas (*)
Dificuldade em abrir a boca	32,4
Engole a pasta de dentes	30,7
Trinca a escova	19,3
Sangra muito das gengivas	18,8
Ele(a) não gosta e/ou não aceita escovar os dentes	11,4

(*) respostas múltiplas

Estabelecendo a relação entre as várias deficiências e as dificuldades sentidas durante a execução da escovagem podemos salientar que os maiores obstáculos foram expressos quando os utentes têm paralisia cerebral. Por outro lado, os que referem não ter nenhuma dificuldade de execução, são na sua maioria cuidadores de crianças ou jovens com debilidade mental e Trissomia 21.

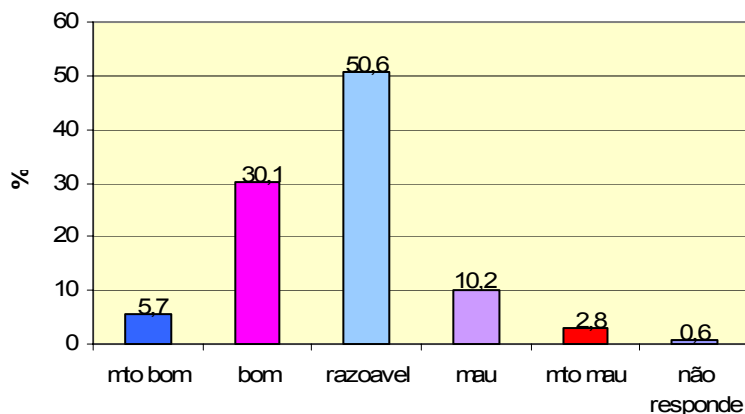
Num estudo feito por Reina et al (2005) demonstra que mães de crianças com PC sentem maiores dificuldades nos cuidados de higiene diária devido principalmente aos comportamentos e às necessidades de cuidados especiais destas crianças.

Nove em dez cuidadores valorizam como muito importante ter uma boca saudável (91,5%), tendo 8,5% (15) referido ter a saúde oral alguma importância. Dos inquiridos ninguém referiu não dar nenhuma importância à saúde oral.

Em relação a como consideravam o estado geral da boca do seu educando 2,8% (5) referem ser muito mau, sendo para 50,6% (89) razoável e para 5,7% (10) muito bom (ver gráfico 4).

Gráfico nº 4

Avaliação dos cuidadores quanto ao estado de saúde oral dos seus educandos



Na sua maioria os cuidadores reconhecem que os seus educandos têm um nível de saúde oral acima do razoável. É importante reconhecer o esforço que é feito no dia a dia pelos cuidadores para que se consiga este nível de saúde oral. Muitos deles têm consciência da dificuldade que é tratar estas pessoas, em que por vezes só com anestesia geral é possível fazer o tratamento dentário. Esta situação é devida não só à falta de colaboração, como também à necessidade de tratamentos dentários muito extensos e em grande número.

Por outro lado, também podemos questionar se os cuidadores realmente terão percepção da existência dos problemas orais nos seus educandos ou se eles próprios valorizam e efectuam boas práticas de saúde oral. Segundo Weintraub (2007) as crianças com um nível de saúde oral baixa pertencem a famílias em que os pais não são tão responsáveis em promover ou assegurar um estilo de vida saudável, como seja a prática de hábitos de higiene oral, alimentação pobre em açúcar e consultas de rotina para prevenção.

4.4. Síntese

Para o sucesso dos programas de prevenção das doenças orais é necessário que os pais estejam envolvidos e motivados para a execução das medidas preventivas, pois só assim se consegue alcançar benefícios a longo prazo. As respostas aos questionários foram efectuadas por pouco mais de metade dos pais abrangidos por

este estudo. Este facto pode dever-se à idade avançada de alguns pais, ao baixo nível de escolaridade dos cuidadores, à baixa literacia em saúde, e ao “cansaço” dos pais dos deficientes mais profundos. De uma forma geral os familiares consideram as intervenções positivas, tanto em termos de comunicação, como no que respeita aos meios audiovisuais utilizados.

Um dos objectivos desta investigação foi avaliar se as reuniões de pais para esclarecimentos das doenças orais e os seus meios de prevenção, foram pertinentes e vantajosas. Os pais referiram que foram uma mais valia na execução da escovagem, que é sempre a prática mais difícil de efectuar em deficientes mais profundos.

CONCLUSÃO

A saúde oral em Portugal ainda não é suficientemente valorizada pela maioria da população. O elevado número de pessoas com cárie dentária, falta de dentes ou doenças periodontais revela bem esta situação. Nas pessoas com deficiência as doenças orais podem ser agravadas não só devido às suas limitações físicas, como à falta de recursos humanos, económicos e físicos para os tratamentos adequados.

Esta investigação teve como finalidade avaliar os programas de promoção de saúde oral destinados a pessoas com deficiência, na perspectiva dos técnicos das instituições, dos utentes e dos respectivos familiares. Tanto quanto sabemos, em Portugal não existem estudos publicados abordando esta temática. Desta forma, apoiámos esta pesquisa em estudos efectuados no estrangeiro, mas muitos deles abordando uma perspectiva mais clínica.

Pretendeu-se com este estudo, fazer uma primeira abordagem sobre a eficácia dos programas desenvolvidos nas instituições de pessoas com deficiência e compreender a perspectiva que os técnicos das instituições, os utentes e os seus familiares tinham acerca destes programas.

A importância de estudar esta temática surge no sentido de se poder melhorar a qualidade dos serviços prestados às pessoas com deficiência e de incentivar, alertar e motivar para os cuidados de saúde oral, de todos os que contactam directa e indirectamente com estas pessoas.

Uma vez que este estudo pretendeu ser de carácter exploratório, não se podem retirar conclusões que se possam generalizar a outras instituições. Poderá no entanto, ser um contributo para a avaliação de programas de saúde oral, podendo ajudar no planeamento de próximas intervenções e contribuir para futuras investigações.

A visão dos técnicos

Os técnicos das instituições dão nota positiva ao programa de saúde oral desenvolvido pelos alunos do curso de Higiene Oral da FMD-UL. De referir que os técnicos entrevistados têm noção do que ocorre quotidianamente dentro da

instituição, mas talvez não tenham conhecimento das dificuldades de quem executa (na sua maioria auxiliares) principalmente, nas instituições de maiores dimensões.

Para que uma intervenção em saúde atinja os seus objectivos é fundamental que os receptores da informação estejam motivados e que eles próprios, sejam parte activa na acção, percebendo a necessidade da resolução dos problemas.

Na análise feita às entrevistas aos técnicos das instituições esta motivação parece ser visível no modo de actuação das auxiliares com a percepção dos problemas e com o desejo de os tentar resolver.

Vários estudos já comprovaram que programas de saúde oral para pessoas com deficiência em que exista o envolvimento do “*staff*” da instituição e dos familiares cuidadores, são mais efectivos e clinicamente significativos.

Investigou-se também as mudanças de comportamento ocorridas após a implementação do programa e estas ocorreram em todos os intervenientes do programa e mesmo na própria instituição. Por um lado, os técnicos valorizam mais o programa de saúde oral, e alguns pais ficaram mais despertos para os problemas da boca. Por outro lado, os utentes passaram a escovar os dentes de forma mais autónoma. A nível institucional, as mudanças ocorreram basicamente no que respeita às condições físicas, como sejam, locais próprios para arrumação dos materiais de escovagem e locais de fácil acesso para a realização da mesma. Em algumas instituições, com implementação do programa mais recente, integrou-se a escovagem após o almoço no plano curricular dos alunos.

Como a literatura demonstra, das maiores dificuldades de execução dos programas de SO referidas, podemos destacar: a prática de escovagem em deficientes profundos, falta de tempo, falta de formação dos auxiliares e algum desinteresse manifestado pelos familiares cuidadores.

A revisão da literatura revela ainda que todos estes factores constituem barreiras à execução dos programas. Nas nossas intervenções acrescem ainda a falta de apoio médico-dentário e a falta de material básico, como seja, as escovas de dentes.

A comunicação eficaz, tal como referido por vários autores, é condição essencial para a promoção da saúde. Mas falar da comunicação não foi fácil para estes entrevistados, ou por dificuldade em compreender a pergunta, ou por estar mal estruturada. No entanto, foi bastante valorizada a forma de comunicar dos alunos de Higiene Oral durante a intervenção nas instituições.

Relativamente à avaliação final do programa de saúde oral, foi considerada na sua globalidade como positiva, tendo como indicadores, a avaliação dos profissionais de saúde oral, a avaliação do programa em si e ainda, a avaliação dos tratamentos realizados na FMD-UL com esta população. De realçar que não existem mais programas do género para comparação e para estas pessoas tão carenciadas o pouco que se faz é bastante valorizado.

A periodicidade das intervenções, como referiu grande parte dos intervenientes, deveria ser anual para que existisse um reforço constante quer a nível de conceitos quer a nível de motivação.

A visão das pessoas com deficiência

Quando analisada a opinião que as pessoas com deficiência têm das intervenções em saúde oral esta é enaltecida pela importância do programa, sendo a aprendizagem da técnica de escovagem e os ensinamentos teóricos e práticos muito valorizados. As alterações de comportamentos nas rotinas diárias e as recordações que ficaram da intervenção em saúde oral são também salientadas como de grande importância para este grupo.

De referir que os cartazes elaborados e afixados nas instituições, não passaram despercebidos aos utentes, contrariamente aos técnicos que nunca lhes fizeram qualquer referência.

A visão dos familiares

Outro dos objectivos do estudo, era saber o que pensavam os familiares da comunicação estabelecida nas reuniões de sensibilização para a prevenção das doenças orais e, se tínhamos de algum modo, ajudado a resolver algumas das suas dificuldades.

Na sua caracterização podemos constatar que são as mães as principais cuidadoras da higiene oral dos seus filhos, e que estes tinham na sua maioria paralisia cerebral e debilidade mental, tendo na sua generalidade um grau de incapacidade total ou grave, segundo os indicadores do CIF.

A relação entre a pessoa com deficiência e a sua família pode ser sentida com uma grande variedade de sentimentos, desde a superprotecção à rejeição ou mesmo a conformação e aceitação da deficiência. Todos estes sentimentos influenciam a educação e transmissão de hábitos aos filhos. Assim, analisou-se a frequência da escovagem em casa, sendo que a maioria refere executá-la duas vezes por dia. Os maiores obstáculos prendem-se com a dificuldade em abrir a boca e ao facto de engolirem a pasta de dentes durante a escovagem, sendo os utentes com paralisia cerebral e debilidade mental, aqueles que necessitam de mais ajuda dos seus familiares.

Relativamente às acções de prevenção de saúde oral para a qual os pais foram convidados a assistir, verificou-se que cerca de metade já esteve presente em pelo menos uma acção. Quanto à transposição para a prática dos conceitos que ouviram nas reuniões, verificou-se que os mais úteis foram os referentes à dificuldade em manter o controlo da cabeça durante a execução da escovagem, às técnicas adaptativas para facilitar a abertura da boca, ao engolir a pasta de dentes ou quando o educando não consegue bochechar.

De referir ainda que, a importância dada à saúde oral em geral, é para nove em cada dez familiares considerada muito importante. Quanto ao estado de saúde da boca dos seus educandos metade dos familiares consideraram que era razoável.

Limitações metodológicas

A abordagem metodológica escolhida parece ser a adequada à natureza do estudo desenvolvido. Tentou-se durante a realização de todo o trabalho assegurar o máximo rigor metodológico, tendo-se, no entanto, identificado algumas limitações:

- as instituições possuíam características diferentes no que se refere à população com patologias e grau de autonomia diferentes, às condições físicas, humanas e económicas;
- a sensibilização para a saúde oral por parte dos responsáveis e executores dependia do tamanho da instituição e dos utentes serem internos ou não;
- a visão das auxiliares que são as executoras diárias nas instituições não foi incluída no estudo;
- apenas cerca de 60% dos pais responderam ao questionário, podendo o problema ter sido contornado com o envio de uma 2ª via ou com a realização de entrevistas;
- o relato pessoal e subjectivo das representações sobre o programa;
- a limitada experiência da investigadora na condução de entrevistas pode ter condicionado a recolha de dados, impedindo a descoberta de aspectos essenciais, para os quais não estávamos despertos;
- a investigadora sendo docente do curso de Higiene Oral e responsável pelos programas clínicos e comunitários na deficiência, poderá de algum modo ter influenciado a objectividade das respostas, quer dos técnicos, quer dos utentes, uma vez que ao longo dos anos se estabeleceram laços de amizade e afectividade.

Na medida em que estes programas têm tido algum sucesso e são necessários para a diminuição dos problemas orais desta população, parece-nos importante dar continuidade aos mesmos através de parcerias com os centros de saúde, hospitais e consultórios dentários.

Sugestões para futuros programas

Podemos sugerir que em próximos programas de saúde oral se possa dar oportunidade às auxiliares de frequentarem as consultas de higiene oral da FMD-UL a preços mais reduzidos, onde poderão ser ensinadas no seu auto-cuidado e mais facilmente motivadas para o cuidado dos deficientes.

Estimular as pessoas com deficiência mais autónomas a realizarem a escovagem aos outros colegas mais dependentes, permitindo por um lado, que se sintam úteis e valorizados, e ao mesmo tempo facilitando a tarefa das auxiliares.

De modo a não deixar “cair no esquecimento” nos anos em que estamos ausentes das instituições poderá ser integrado no plano curricular dos alunos do curso de HO uma dinamização anual com a participação de todos, técnicos, auxiliares, utentes e famílias.

Tentar uma maior colaboração dos pais integrando por exemplo na festa de natal e de fim de ano da instituição uma exposição de trabalhos do educando sobre higiene oral e cartazes de promoção em saúde oral.

Integrar no plano curricular do curso de medicina dentária a disciplina de especialização no tratamento dos deficientes para ajudar a minimizar os preconceitos, medos e angústias que possam sentir perante a “diferença”, não sabendo como agir.

Nesta linha de recomendações, e tendo em conta a problemática abordada neste estudo, não podemos esquecer que em Portugal não existe tradição de programas de Saúde Oral e que algumas dificuldades/barreiras encontradas não se podem dissociar do contexto institucional onde decorrem os programas. Assim, a implementação de mais programas que promovam a educação em saúde oral a nível nacional revela-se imprescindível e urgente numa população tão necessitada como esta.

A sociedade tem que integrar os cidadãos e não o contrário porque

“Cada pessoa tem direito a ser quem é!!!”

BIBLIOGRAFIA

- Adiwoso, A. e Pilot, T. (1999). Results of oral health and hygiene education in an institution for multiple handicapped children in Indonesia. *International Dental Journal*, 49, 82-89.
- Amado, J.S. (2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Referência*, 5, 53-63.
- American Association on Mental Retardation (AAMR) (2005). Definition of Mental Retardation. Acedido a 25 de Janeiro de 2007 em <http://www.aamr.org/>
- Andrada, M.G. (2001). Conceito de Deficiência, Incapacidades e Handicap. Tipos de deficiência. Em C. Louro (2001) *Acção Social na Deficiência*, (pp. 29-43). Lisboa: Universidade Aberta.
- Andrada, M.G. e col. (2005). Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral Região de Lisboa: Estudo Multicêntrico Europeu.
- Associação Portuguesa de Deficientes (APD) (s/data). Proposta de lei de bases da igualdade de oportunidade para pessoas com Deficiência. Associação Portuguesa de Deficientes. Acedido a 24 de Março de 2007 em http://www.gesta.org/legilacao/lbr_apd.doc
- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento do Autismo (s./d.) O que é o Autismo? Acedido a 27 de Setembro de 2007 em <http://saude.sapo.pt/artigos/?id=759950>
- Barcos, M.C.B. (1984). Reeducação del Habla y del Lenguaje en el Parálítico Cerebral. *Ciencias de la Educacion Preescolar y Especial*, S.A.
- Bardin, L. (2004). Análise de Conteúdo, (3ª ed.) Lisboa: Edições 70.
- Barlow, G.M. e col. (2001). Down Syndrome congenital heart disease: a narrowed region and a candidate region. *Genet Med*, 3(2), 91-101.
- Bell, J. (1993). Como Realizar um Projecto de Investigação. Lisboa: Gradiva.

- Bennett, P. e Murphy, S. (1997). *Psicologia e promoção da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Beukelman, D.R. e Mirenda, P. (1992). *Augmentative and Alternative Communication*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bodgan, R. e Bilken, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brito, A.M. e Dessen, M. (1999). Crianças Surdas e as suas Famílias: um Panorama geral. *Psicologia Reflexão Crítica*, 12 (2).
- Capovilla, F.C. (1997). Pesquisa e desenvolvimento de novos recursos tecnológicos para educação especial: Boas novas para pesquisadores, clínicos, professores, pais e alunos. *Boletim Educação/ Unesp*, n.1. Acedido em 23 de Setembro de 2007, em <http://www.scamilo.edu.br/pdf>.
- Carmo, H. (1999). *Desenvolvimento Comunitário*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carmo, H. e Ferreira, M.M. (1998). *Metodologia da Investigação: Guia para Auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, E.M. e Araújo, R.P. (2004). The oral health of mental and behaviour disturbance patients. *Pesq Bras Odonto Clin Integr.* 4(1), 65-75.
- Caspi, O. e col. (2000). The Tower of Babel: Communication and Medicine; *Archives Internal Medicine*, 160, 3193-3195. Acedido em Dezembro de 2006 em <http://www.archintermed.com>.
- Center for Disease Control (CDC) (2000). *Health People 2010, Progress report for oral health*. Centers for disease control and Prevention. Acedido em 26 de Maio de 2007 de [http://www.cdc.gov/oral health/topics/hpprog.htm](http://www.cdc.gov/oral%20health/topics/hpprog.htm)
- Christensen, G.J. (2005). Special oral hygiene and preventive care for special needs; *J Am Dent Assoc*, 136 (8), 1141-1143.

- Christensen, L.B., Hede, B. e Petersen, P.E. (2005). Public dental health care program for persons with disability. *Acta Odontologica Scandinavica*, 63 (5), 278-283.
- Cordeiro, D. (1982). *A Saúde Mental e a Vida*, Lisboa: Morais Editores.
- Cumella, S., Ransford, N.; Lyons, J. e Burnham, H. (2000). Needs for oral care among people with intellectual disability not in contact with Community Dental Services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(1), 45-52.
- Cummins, A.R. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 26(1), 83-100.
- Dental treatment of the patient with a developmental disability (DECOD) (1985). Mental retardation. Unit C. University of Washington, Seattle.
- Direcção Geral de Saúde (DGS) (2002). *Manual de Boas Práticas em Saúde Oral*. Direcção-Geral de Saúde – Divisão de Saúde Escolar. Lisboa.
- Direcção Geral de Saúde (DGS) (2004). *Plano Nacional de Saúde Prioridades 2004-2010. Estratégias para a Gestão da Mudança – Mudança Centrada no Cidadão*. Publicações da Direcção-Geral de Saúde.
- DSM-IV-TR (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. American Psychiatric Association. (4ª ed.) Texto Revisto. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dubé, C.E., O'Donnell, J.F. e Novack, D.H. (2000). Communication Skills for Preventive Interventions. *Academic Medicine*, 75(7).
- Edwards, A.D.N. (1994). Speech Synthesis. *Information Technology and Disabilities*, 1(2), April. Acedido em 1 de Dezembro de 2007 em www.gopher://sjmusic.stjohns.edu:70/11/disabled/easi/easijml.
- Ferreira da Silva, L. (2002). *Promoção de Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Fisher, D. (1999). A timeline of learning Disability Nursing. Acedido em 15 de Novembro, 2006 de Nursing and Midwifery History UK: <http://www.shef.ac.uk/~nmhuk/ldnurs/timeline/ldtimeline.html>
- Fitzpatrick, L., Snadres, J. e Worthen, B. (2004). Program Evaluation- Alternative Approaches and Pratical Guidelines. Boston: Pearson.
- Foddy, W. (1996). Como Perguntar: teoria e prática de construção de perguntas em entrevistas e questionários. Oeiras: Celta Editora.
- Fontana, A. e Frey, J. (2003). The interview: from structured questions to negociated text. Em: N. Denzin e Y. Lincoln (Ed.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 61-106). London: Sage.
- Fortin, M.F. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. 3ª Edição. LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Franzkowiak, T. (s/data). Dos símbolos BLISS para a ortografia tradicional – Um estudo de campo pré-escolar com métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa. Acedido a 1 de Dezembro de 2007 em: www.agprim.uni-siegn.de/bliss/juiz_de_fora_2005_portugues-pdf
- Freitas, M.F. (2002). O espaço e o tempo na diferença. Abordagem psicossocial e educacional das necessidades especiais em idade precoce. Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto: Universidade Aberta.
- Frenkel, H.F., Harvey, I. e Needs, K.M. (2002). Oral health care education and its effect on caregivers' knowledge and attitudes: a randomised controlled trial. *Community Dent Oral Epidemiol*, 30, 91-100.
- Ghiglione, R. e Matalon, B. (1993). O Inquérito: teoria e prática. Oeiras: Celta Editora.

- Glassman, P., Anderson, M., Jacobsen, P. e Schonfeld, S. (2003). Practical protocols for the prevention of dental disease in community settings for people with special needs: the protocols. *Spec Care Dentist*, 23 (5), 160-164.
- Glassman, P. e Miller, C.E. (2006). Effect of preventive dentistry training program for caregivers in community facilities on caregiver and client behaviour and client oral hygiene. *N Y State Dentistry Journal*, 72 (2), 38-46.
- Goodenough-Trepagnier, C. (1994). Design Goals for Augmentative Communication. *Assistive Technology*, 6(1), 3-9.
- Goodley, D. e Tregaskis, C. (2006). Storying Disability and impairment: retrospective accounts of disabled family life. *Qual Health Res*, 16 (5), 630-646.
- Gonçalves, C. (2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001 *Revista de Estudos Demográficos*, nº 33, Art. 5º, 69-94.
- Gronita, J.J.C. (2003). O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas. Tese de Mestrado de Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta.
- Hill, M.M. e Hill, A. (2002). Investigação por Questionário. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hodapp, R.M., Fidler, D.J., e Smith, A.C.M. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 42, 331-340.
- Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge e Instituto Nacional de Estatística. 3º Inquérito Nacional de Saúde 1998-1999. Acedido a 24 de Novembro de 2007 em www.onsa.pt/index_17.

- Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge e Instituto Nacional de Estatística (2007). 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005-2006. Acedido a 24 de Novembro de 2007 em www.onsa.pt/index_17.
- Jackman, C. (s/data). Parenting Children with disabilities: Discover the gift that is yours. Acedido a 12 Dezembro de 2006 em www.foreverfamilies.net/xml/articles/parenting_children_with_disabilities.aspx.
- Jorde, L. B., e col. (1995). *Genética Médica* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.
- Kay, E. e Locker, D. (1998). A systematic review of the effectiveness of health promotion aimed at improving oral health. *Community Dent Health*, 15(3), 132-144.
- Lamb, M.E. e Billings, L.A.L. (1997). Fathers of children with special needs. Em M.E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley.
- Lange, B., Cook, C., Dunning, D., Froeschle, M.L. e Kent, D. (2000). Improving the oral hygiene of institutionalized mentally retarded clients. *The Journal of Dental Hygiene*, 74, 205-209.
- Lange, B.M., Entwistle, B.M. e Lipson, L.F. (1983). *Dental Management of the Handicapped: Approaches for Dental Auxiliaries*. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Leininguer, M. (1988). *Qualitative Research Methods in Nursing*. Orlando: Guine & Stratton.
- Leite, S. (2003). Famílias em Portugal: breve caracterização sócio-demográfica com base nos Censos 1991 e 2001. *Revista de Estudos Demográficos*, nº33.

- Leshin, L. (2003). Trisomy 21: The story of Down Syndrome. Acedido 19 de Fevereiro de 2007 de Down Syndrome -health issues: <http://www.ds-health.com/trisomy.htm>
- Li-Tsang, C.W., Yau, M.K. e Yuen H.K. (2001). "Success in Parenting Children with Development Disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping Skills". *British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 61-71.
- Lincoln, Y.S. e Guba, E.G. (1986). Research evaluation and policy analysis: heuristic disciplined inquiry, *Policy Studies Review*, nº5.
- Levy, M.P. (2005). O que é o autismo? Em S. Filipe (2005). Alheamento, ausência de reciprocidade, isolamento. Autistas são estimulados para a interacção social. Acedido a 1 de Dezembro de 2007 em http://www.medicosdeportugal.iol.pt/action/2/cnt_id/594.
- Locker D. (1997). Concepts of oral health, disease and the quality of life. Em Slade GD, ed. *Measuring oral health and quality of life*. (pp. 11-24). Chapel Hill: University of North Carolina.
- Luís, H.S., Ribeiro, S e Albuquerque, T. (2003). The Dental Hygiene Program in Portugal. *Internacional Journal of dental Hygiene*, 1, 223-226. Oxford (Eng.): Blackwell Pub.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N. e Gusmão, F. (2000). A Síndrome de Down e sua patogénese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr*, 22(2), 96-99.
- Moura, L. e Valério, N. (2003). "A família da criança deficiente". *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv*, 3(1), 47-51.
- National Cancer Institute (NCI) (s/data). Making Health Communication Programs Work. Public Health Service. National Institutes of Health. U.S Department of Health & Human Services.

- National Institute of Dental and Craniofacial Research (NIDCR) (2006a). Practical Oral Care for People with Mental Retardation. Acedido a 25 de Janeiro de 2007 em <http://www.nidcr.nih.gov/>
- National Institute of Dental and Craniofacial Research (2006b). Practical Oral Care for People with Down Syndrome. Acedido a 25 de Janeiro de 2007 em <http://www.nidcr.nih.gov/>
- National Institute of Dental and Craniofacial Research (2006c). Practical Oral Care for People with Autism. Acedido a 25 de Janeiro de 2007 em <http://www.nidcr.nih.gov/>
- National Institute of Dental and Craniofacial Research (2006d). Practical Oral Care for People with Cerebral Palsy. Acedido a 25 de Janeiro de 2007 em <http://www.nidcr.nih.gov/>
- Noll, S., e Trent, J.W. (2004). Mental Retardation in America – a historical reader. New York: NYU Press.
- Nutbeam, D. (1998). Evaluating health promotion - progress, problems and solutions. Em R. G. Watt, e col. (2006). Evaluating oral health promotion: need for quality outcomes measures. *Community Dent Oral Epidemiol*, 34, 11-17.
- O' Connor-Fleming, M.L., Parker, E., Higgins, H. e Gould, T. (2006). A Framework for evaluating health promotion programs. *Health Promot J Austr*, 17(1), 61-66.
- Olsson, M.B. e Hwang, C.P. (2001). "Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) e Direcção Geral de Saúde (DGS) (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) Lisboa.

- Organização Mundial de Saúde (1998). Health promotion evaluation: recommendations to policy-makers. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Organização Mundial de Saúde (2001). Evaluation in health promotion. Principles and perspectives. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Organização Mundial de Saúde (2003). Diet, Nutrition and the Prevention of Chronic Diseases. Report of Joint WHO/FAO Expert consultation. WHO Technical Report Series 916. Geneva: WHO.
- Organização Mundial de Saúde (2005). O Livro de Recursos da OMS sobre Saúde Mental, Direitos Humanos e Legislação. Acedido a 17 de Março em <http://www.ruig-gian.org/>
- Organização Mundial de Saúde (2006). Classificação Internacional da Funcionalidade. 1º Plano de Acção para a integração das pessoas com deficiências ou incapacidades 2006-2009.
- Patton, M.Q. (1986). Utilization-focused evaluation. (2ª ed.) Beverly Hills, CA: Sage
- Pereira, E.G. (1999). Autismo: O significado como processo central. Lisboa: SNR.
- Perry, A. (2004). A Model of Stress in Families of Children with Development Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 7-29.
- Petersen, P.E. e Kwan, S. (2004). Evaluation of community-based oral health promotion and oral disease prevention- WHO recommendations for improved evidence in public health practice. *Community Dental Health* 21 (supplement, 319-329).

- Petersen, P.E., Bourgeois, D., Bratthall, D. e Ogawa, H. (2005a). Oral health information systems – towards measuring progress in oral health promotion and disease prevention. *Bulletin of the World Health Organization*, 83, 686-693.
- Petersen, P.E., Estupinan-Day, S. e Ndianye, C. (2005b). WHO's action for continuous improvement in oral health. *Bulletin of the World Health Organization*, 83 (9), 642.
- Quivy, R. e Campenhoudt, L.V. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva.
- Ramos, N. (1990). Educação Precoce e práticas de cuidados infantis em meio urbano. Colóquio Viver (n)a Cidade. Lisboa, L.N.E.C. (pp. 315-323). Em J.J.C.Gronit, (2003). O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas, Tese de Mestrado de Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta.
- Ramos, N. e Serrano, A.M. (1985). Abordagem da Problemática Sexual no deficiente mental. *Revista Portuguesa de Pedagogia XIX*, 151-163.
- Regen, N. e Cortez, M.L. (1997). "Pais e profissionais uma relação especial" em Família e Deficiência. Manual para Profissionais Acedido a 2 Maio de 2006 em: www.entreamigos.com.br/textos/dinfam/paiseprofi.htm
- Reina, P. e col (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Rey, F.G. e Martinez, A.M. (1989). La personalidad: su educación y desarrollo. La Habana: Editorial Pueblo e Educación.
- Rose, L. F. e Kaye, D. (1983). Internal Medicine for Dentistry (pp. 1221-1225). St. Louis: The C.V. Mosby Company.

- Rossi, P.H., Freeman, H.E. e Lipsey, M.W. (1998). *Evaluation: A systematic approach*. (6ª ed.) Thousand Oaks, CA: Sage.
- Sanderson, H.W. and Crawley, M. (1982). Characteristics of successful family-care parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 519-525.
- Scheirer, M.A. (1994). Designing and using process evaluation. Wholey, H.P, (1994) *Handbook of practical program evaluation*, Jossey Bass, San Francisco, CA: (pp. 40-68).
- Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR) (1996). Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens. *Cadernos SNR N°8*. Lisboa: SNR.
- Shaw, M.J. e Shaw, L. (1991). The effectiveness of differing dental health education programmes in improving the oral health of adults with mental handicaps attending Birmingham adult training centres. *Community Dental Health*, 8, 139-145.
- Shearn, J. e Todd, S. (1996). Identités à risqué: les relations entre les parents et leurs enfant handicapé mental devenu adult lorsqu'ils cohabitent et les relations avec leurs entourage. Em M.A.D Martins, (2001). *Deficiência Mental e Desempenho Profissional*. Lisboa: SNR.
- Shyama, M., Al-Mutawa, S.A., Honkala, S. e Honkala, E. (2003). Supervised toothbrushing and oral health education program in Kuwait for children and young adults with Down syndrome. *Spec Care Dentistry*, 23(3), 94-99.
- Silness, J. e Løe, H. (1964). Periodontal Disease in Pregnancy. Correlation Between Oral Hygiene and Periodontal condition, *Acta Odontol. Scand*, 22(1), 121.
- Silow-Carroll, S. e Alteras, T. (2005). Community-Based Oral Health Programs: A need and plan for evaluation. *W.K Kellogg Foundation*, Economic & Social Research Institute.

- Silva, N.L. e Dessen, M. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança; *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Smith, D. W. (1997). Recognizable patterns of human malformation. Em Genetic, embriology and clinical aspects (pp 6-9). (5ª ed.) Philadelphia: W B Saunders Company.
- Stanley, F., Blair, E. e Alberman, E. (2000). Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. (1ª ed.) MacKeith Press with Oxford Blackwell Scientific Publications Ltd.
- Stiefel, D.J., Rolla, R.R. e Truelove, E.L. (1984). Effectiveness of Various Preventive Methologies for use with Disabled Persons. *Clinical Preventive Dentistry*, 6(5), 17-22.
- Stufflebeam, D.L. e Shinkfield, A.J. (1985). Systematic evaluation. Boston: KluWer-Nijholff.
- Teixeira, J.A.C. (2004). Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde – Utentes. *Aná. Psicológica*, 22(3), 615-620.
- Telford, C. e Sawrey, J.M. (1976). O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: Zahar.
- Trute, B. e Murphy, D.H. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parental Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271-280.
- Vanobbergen, J.N. e Visschere, L.M. (2005). Factors contributing to the variation in oral hygiene practices and facilities in long-term care institutions for the elderly. *Community Dental Health*, 22, 260-265.

- Watt, R.G., Fuller, S., Harnett, R., Treasure, E. e Stillman-Lowe, C. (2001). Oral health promotion evaluation - time for development. *Community Dent Oral Epidemiol*, 29, 161-166.
- Watt, R.G. e col. (2006). Evaluating oral health promotion: need for quality outcomes measures. *Community Dent Oral Epidemiol*, 34, 11-17.
- Weintraub, J.A. (2007). Family Matters influence of biology and behaviour on oral health. *New York State Dental Journal*, 73(2), 14-19.
- Whyman, R.A. e col. (1995). The oral health of long-term residents of a hospital for the intellectual handicapped and psychiatrically ill. *New Z Dent J*, 1(6), 49-56.
- Wilkins, E.M. (1999). *Clinical Practice of the Dental Hygienist*, 8ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Zwemer. T.J. (1993). *Boucher's Clinical Dental Terminology*. Mosby- Year Book. Inc. 4ª ed.

ANEXOS

ANEXO 1

Guião da entrevista aos técnicos

Blocos temáticos	Objectivos	Questões	Tópicos
A – Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista • Informar sobre a natureza da entrevista • Pedir colaboração • Quebrar possíveis resistências • Garantir o anonimato 		<ul style="list-style-type: none"> • Trabalho de investigação para a realização da dissertação de Mestrado. é pretendido avaliar os programas de saúde oral desenvolvidos na instituição. • Pedir para gravar a entrevista
B - Caracterização do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> • Obter elementos que caracterizem o entrevistado 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua formação académica? • Qual o cargo que desempenha? • Há quanto tempo está nesta instituição com este cargo? • Em que ano decorreu o programa de SO? 	<ul style="list-style-type: none"> • Grau académico • Cargo que desempenha
C - Expectativas em relação ao programa	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as expectativas que tinham em relação ao programa 	<ul style="list-style-type: none"> • Como avalia o programa de saúde oral que decorreu na sua instituição? • Quais eram as vossas maiores dificuldades? • Na nossa intervenção deram a formação que necessitavam? Se sim ou não Porquê? 	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfação em relação ao programa • Necessidade de formação específica
D – Factores que dificultam a execução do programa	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as dificuldades encontradas na execução do programa 	<ul style="list-style-type: none"> • Como foram superadas as dificuldades iniciais? • Quais as actuais dificuldades em manter o programa? • Quais as maiores dificuldades referidas pelos executores da escovagem? 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades iniciais superadas • Dificuldades encontradas em manter • Preocupações
E – Frequência do programa	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar a frequência mais favorável para a execução do programa 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual seria a melhor frequência para a realização dos programas de saúde oral? 	<ul style="list-style-type: none"> • Necessidades de mais intervenções
F – Resolução de problemas orais encontrados	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar se os jovens que são encaminhados para tratamento dentário o fazem e com quem 	<ul style="list-style-type: none"> • Os jovens que necessitavam de tratamentos dentários têm ido às consultas? • Aonde é que se deslocam com maior frequência? • Quem é que os costuma levar? os familiares ou a instituição? • O que gostaria que fosse melhorado nos programas? 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilização para o tratamento dentário Mudanças necessárias em futuras intervenções
G -Finalização da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade e colaboração • Valorizar a importância da entrevista • Pedir disponibilidade para algum esclarecimento adicional 		

ANEXO 2

Guião da entrevista às pessoas com deficiência

Blocos temáticos	Objectivos	Questões	Tópicos
Legitimação da entrevista	Legitimar a entrevista. Pedir a colaboração Quebrar possíveis resistências		Pedir para gravar entrevista
Relembrar o programa de SO	Saber se recorda o programa de SO Identificar os aspectos mais marcantes do programa	Recordaste de estarmos cá na tua instituição? Quais as actividades que fizemos cá? Do que falamos? O que mais gostaste? O que gostaste menos?	
Modificações que fez com o programa	Identificar as alterações/mudanças comportamentais que ocorreram após o programa	Começaste a ter mais cuidados com os dentes? Já foste fazer algum tratamento aos dentes? O que foste lá fazer?	Que cuidados tens? Quantas X lavas os dentes?
Importância do programa	Reconhecer a importância do programa de SO	Consideras que foram importantes as actividades que fizemos? Porquê?	

ANEXO 3

Questionário aos familiares cuidadores

INQUÉRITO PARA AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS DE SAÚDE ORAL

Caros pais ou encarregados de educação

Estamos a realizar um estudo para avaliação dos programas de saúde oral, realizados em anos anteriores na instituição do seu filho/educando(a).

Neste sentido precisamos da sua ajuda para avaliar as nossas actividades e aperfeiçoarmos as próximas intervenções com o objectivo de melhorar a saúde oral dos vossos educandos.

Este inquérito é confidencial e anónimo.

Dados do educando:

1. Qual a idade do seu educando? _____
2. Qual a deficiência ou patologia do seu educando? _____
3. Qual o grau de incapacidade que ele (ela) apresenta? _____
3. a) Caso considere que o seu educando não tem nenhuma incapacidade, porque é que ele (ela) frequenta esta instituição? _____

Dados da pessoa que cuida do jovem:

4. Qual a sua idade? _____
5. Qual o seu nível de escolaridade? _____
6. Qual o seu grau de parentesco com a pessoa com deficiência? _____

Em seguida apresentam-se algumas questões sobre os programas de saúde oral. Não existem respostas certas nem erradas. Pretende-se apenas avaliar com rigor o desempenho destes programas e para isso é importante que responda a todas as questões de forma sincera.

Assinale com um X a sua resposta

7. Teve conhecimento de programas de Saúde Oral realizados por técnicos da Faculdade de Medicina Dentária na Instituição do seu filho/educando?

Sim Não

8. Assistiu a alguma reunião de pais sobre doenças da boca e modo como as evitar?

Sim Não

Se sim, o que achou mais interessante: (pode assinalar mais do que uma opção)

- A forma como falaram
- As imagens que mostraram
- As demonstrações que fizeram
- Os ensinamentos que fizeram
- As dúvidas que esclareceram
- Não achou nada importante
- Outros aspectos, dizer quais _____

Se não, porquê? (pode assinalar mais do que uma opção)

- A hora não era boa para si
- Já sabia tudo o que iam dizer
- Não teve conhecimento de nenhuma reunião
- Não estava interessado
- Já tinha ido a outras reuniões
- Outra razão, especifique _____

9. Gostava de ter mais conhecimentos sobre as doenças orais e prevenção?

Sim Não Não sabe

10. Quais os temas que gostaria que fossem abordados nas reuniões sobre as doenças orais e prevenção?

11. Teve conhecimento da existência das consultas de higiene oral e tratamento dos dentes na Faculdade de Medicina Dentária?

Sim Não

12. Frequenta essas consultas?

Sim Não

13. O seu filho/educando escova os dentes?

Sim Não

Se sim, Como faz? Sozinho Com ajuda Depende de outra pessoa

14. Qual a frequência da escovagem dos dentes?

- duas vezes por dia
- uma vez por dia
- três vezes por semana
- uma vez por semana
- Raramente

15. Quais são as dificuldades encontradas na escovagem dos dentes? **(pode assinalar mais do que uma opção)**

- Dificuldade em abrir a boca
- Engole a pasta de dentes
- Sangra muito das gengivas
- Trinca a escova
- Ele(a) não gosta e/ou não aceita escovar os dentes
- Nenhuma dificuldade

16. Fez a aplicação na prática do que aprendeu nas reuniões?

Sim Não

Se sim, em que aspectos?

- na técnica de escovagem dos dentes
- na quantidade e tipo de pasta
- na forma de controlar a cabeça
- nas adaptações para a escovagem
- na frequência da escovagem
- na alimentação com menos alimentos açucarados

17. Como considera o estado da boca do seu filho/educando?

- Muito bom
- Bom
- Razoável
- Mau
- Muito mau

18. Qual a importância que dá a saúde da boca?

- Muita importância
- Alguma importância
- Nenhuma importância

Obrigado pela sua colaboração
Higienista Oral Fátima Bizarra

ANEXO 4

Transcrição de uma entrevista dos técnicos

Entrevistador - Qual a sua formação académica?

Técnico X – Licenciada em psicologia clínica

Entrevistador - E qual é que é o cargo que desempenha?

Técnico X – Coordenadora do centro de actividades ocupacionais e psicóloga

Entrevistador - Há quantos anos desempenha esse cargo?

Técnico X – Eeh! A cerca de 7 anos

Entrevistador - Quantos utentes é que tem a instituição?

Técnico X – A (.....) no geral tem cerca de 200 e qualquer coisa, nesta valência tem 90 mais 70 da formação mais 30 da creche

Entrevistador - Qual é que é a idade do mais novo e do mais velho?

Técnico X – Desta valência 18 a 57

Entrevistador - Têm jovens internos?

Técnico X – Temos, temos são cerca de 14 distribuídos em 3 residências

Entrevistador - Lembra-se em que ano é que estivemos cá a fazer o programa?

Técnico X – Siim, foi foi há 2 anos atrás

Entrevistador - existia algum programa de saúde oral a decorrer?

Técnico X – Não, havia a intenção de se fazer e algumas salas faziam a escovagem a seguir á refeição mas não era norma da instituição.

Entrevistador - e com a formação que demos foi suficiente para por o programa em pé?

Técnico X – Sim, foi excelente, foi excelente para eles porque mesmo que haja algum esquecimento da nossa parte ele lembram, entrou na rotina foi excelente para os técnicos sentem-se mais á vontade e fazem de forma adequada, ou pelo menos tentam fazer como lhes foi dito para fazer, e há mesma assim uma grande sensibilidade das famílias apesar de em alguns casos remetem tudo para instituição

Entrevistador - e os pais colaboram também nesta actividade?

Técnico X – Acho que eh eeh, houve neste 2º ano tivemos a ideia da informação ser dada numa reunião que nós fazemos anualmente, teve vantagens e desvantagens. A

vantagem é que estava um grande nº de pais presentes, a desvantagem é que a reunião tornou-se muito extensa porque eram muitos assuntos a serem abordados e às tantas os pais já não assimilavam tanta informação, mas acho que foi positivo no chocante que foi ...e era isso que tínhamos combinado fui eu achei que alertei para o facto porque com tantos problemas que eles já têm com os filhos, eu julgo que para eles (pais) a questão da higiene oral é um mal menor, e portanto passa para 2º plano. E eu acho que os fez ver as coisas de outra maneira, e eu acho que neste momento há uma maior participação, e sempre que é solicitado material é entregue de imediato. Mas também é assim tivemos que há pouco tempo ir buscar um jovem a casa devido a hospitalização da mãe e pude constatar que não existiam escovas de dentes naquela casa, no entanto, aqui tem tudo, a mãe já tinha mandado para a instituição mas em casa não tinha...

Entrevistador - Como foram superadas as dificuldades iniciais?

Técnico X — Do programa, eu acho que houve uma aceitação porque eh eh o que eu acho que aqui era importante é que todas as pessoas que trabalham directamente com eles se envolvessem e que se interessassem e achassem que é uma mais valia que é importante. Felizmente talvez por termos uma equipa com pessoas muito novas, muitas delas com filhos pequenos, e eu acho que muitas delas terem um envolvimento e uma preocupação para que as coisas resultassem e mostrasse muito interesse. As vossas equipas que cá vieram, tanto este ano com o ano passado foram excelentes e conseguiram cativar e eram realmente muito agradáveis e respondendo às perguntas eh eh baralhando-se no meio das salas com eles e com elas e e foi bastante fácil porque para eles utentes começaram a ter eh eh pela frescura da boca porque conseguem melhorar alguma coisa portanto aprenderam que tinham de cuidar da boca.

Entrevistador - E em relação á comunicação dos nossos alunos com os vossos utentes, técnicos e pais?

Técnico X — Eeh Eu acho que no 1º ano as coisas funcionaram melhor. Acho que era uma equipa realmente fantástica, foram eeh 6 estrelas 7, 8, 9 não é 5, este ano dá-me ideia que a faixa etária era mais baixa e daí notar-se alguma imaturidade, mas que eu acho que era normal com...e funcionou bem na mesma pois eram muito acessíveis e estavam sempre muito disponíveis e com uma paciência enorme para os jovens e para nós para as nossas questões, eu acho que funcionou muito bem

Entrevistador -Qual seria a melhor frequência para a realização dos nossos programas?

Técnico X — A melhor! A MEEHORRR! A ideal ...o excelente é que pudessem funcionar todos os anos. Eu acho que se vai notar agora, enfim tentamos passar isso na reunião de pais dizendo que iam estar ausentes durante algum tempo, não se sabia de todo, quando era o vosso regresso, mas eu acho que se vai notar a diferença, aqui nós sabemos que é feito pelos menos por enquanto este ano está tudo com muita força, mas vamos ver como vai ser no ano seguinte quando reiniciarmos como é que estará? Apesar de todas informações, deixadas por vós as coisas mantêm-se, tá tudo aaah a terapeuta da fala que se envolveu imenso com a equipa depois da refeição até é feito um trabalho com ela, portanto as pessoas ainda estão muito embaladas, mas tenho algum receio em relação ao tempo de duração

Entrevistador - Os jovens quando precisam de tratamento dentário aonde é que costumam ir?

Técnico X — Eu não conhecia as vossas consultas mas alguns pais já iam às vossas consultas, mas porque as vossas são longe e é difícil a deslocação a grande maioria vai aqui na zona aos médicos da mãe e do pai que já os acompanha mas são muito pouco, muuiiito poucos.

Entrevistador - Como avalia o programa que decorreu aqui de maneira mais global?

Técnico X — Eeh eu só tenho bem a dizer (risos) tudo tudo desde o material que foi fornecido, desde a disponibilidade, desde a prática em si, desde a passagem dos conhecimentos e informação, as relações que se criaram entre os vossos alunos e os nossos, porque era agradável a vossa presença cá. Por eu eu acho que foi tudo positivo não não não encontro nem a equipa, foi com grande pena quando transmiti que a vossa intervenção tinha acabado Oooh, eu sei que foi uma excepção terem sido dois anos consecutivos, porque realmente correu muito bem. Porque realmente já faziam parte da equipa, portanto foi com grande prazer que os víamos aparecer nas nossas festas, portanto eles também se envolveram.

Entrevistador - Para finalizar á alguma coisa que possamos ainda melhorar?

Técnico X — Era manter-se como tá... era pedir que voltassem, que voltassem, mais que não seja para manter a chama acesa nem que fosse pontualmente introduzir uma

formação, introduzir um tema da vossa área qualquer que mantivesse viva, que pudesse for feita uma apresentação para os nossos alunos quer para a equipa, não sendo possível manter eu continuo a fazer propaganda e a divulgar as consultas e a fazer eu o contacto para facilitar porque sei se mando o contacto para casa os pais não o fazem, não sei eeh. arranjam uma forma do género: “estamos cá, não se esqueçam”

ANEXO 5

Transcrição de duas entrevistas dos utentes

45 anos Deficiência intelectual ligeira

Entrevistador - Lembraste de termos estado cá na tua instituição?

Jovem - Lembro, era uma Susana e a Cristiana eram todas, e tu do teu nome é que eu agora não me lembro.

Entrevistador - Sou Fátima.

Jovem - Ah pois é!! tu eras a professora deles, não eras?

Entrevistador - Sim era eu E do que é que falamos?

Jovem - Lembro de falarem para lavar os dentes

Entrevistador - E o que é que fizemos cá?

Jovem - Tiraram as pedras dos dentes

Entrevistador - E mais?

Jovem - E trataram das “engivas”

Entrevistador - E o que é que gostaste mais?

Jovem - De me terem tirado fotografias e disseram que eu lavava muito bem os dentes, por sinal.

Entrevistador - Falamos também em relação aos doces? Não foi?

Jovem - Foi, - disseram que fazia mal às cáries

Entrevistador - E tu começaste a comer menos?

Jovem - Geralmente é muito raro comer doces

Entrevistador - E em relação á escovagem quando é que tu escovas os dentes?

Jovem - De manhã depois de me vestir, sei que devia ser depois do pequeno-almoço mas não lavo, não me dá jeito. Depois lavo depois depois do almoço e depois do jantar

Entrevistador - Começaste a ter mais cuidado com os dentes?

Jovem - Sim, sabes disseram que eu tinha um problema aqui à frente e que precisava do fio dental e olha agora faço às vezes em casa a minha mãe não deixa mas agora não sei onde é que ela anda, não tá cá

Entrevistador - Já fizeste tratamento aos dentes?

Jovem - Sim tenho pivô nos dentes da frente lembraste, fez na Austrália estive muito tempo de boca aberta mas eu não quis por placa porque podia engolir, assim sofri mas é melhor

Entrevistador - Achas que foi importante, o que fizemos cá?

Jovem - Sim, fomos para o auditório e vimos um filme, agora de repente lembrei!! Não é possível voltarem cá outra vez?

Entrevistador - Não sei!! Gostava?

Jovem - Eu gostava para ver se davam mais umas escovinhas e uma pasta pequeninas com deram antes.

37 anos Paralisia Cerebral

Entrevistador - Lembraste de ter estava cá na tua instituição?

Jovem - Lembro

Entrevistador - E do que é que fizemos?

Jovem - A arranjar os dentes a limparr

Entrevistador e o que é que falávamos?

Jovem - Para escovar os dentes para ficar muito limpinhos, e para não ficarmos com cáries

Entrevistador - o que é gostaste mais?

Jovem - De tudo, mas gostei daqueles dentes grandes com sujo que se tirava com a escova que fizeram na aula.

Entrevistador - falamos também em relação aos doces, não foi?

Jovem - Sim os doces fazem mal, faz cáries

Quando é que lavas os dentes?

Jovem - (fez com os dedos 3) de manhã ao almoço e á noite

Entrevistador - tens mais cuidado agora com os teus dentes?

Jovem - Dantes não tinha tantos cuidados só lavava duas vezes, só lavava de manhã e á noite, aqui na escola não lavava

Entrevistador - já fizeste algum tratamento aos dentes?

Jovem - Já tirei raízes no Rato

Entrevistador - Achas que foi importante o que cá fizemos?

Jovem - sim

Entrevistador - Porquê?

Jovem - Porque ensinaram mais coisas novas

ANEXO 6

**Categorização das entrevistas aos técnicos das instituições para
pessoas com deficiência**

Categoria	Sub-categoria	Indicadores	Entrevista
Motivação	Necessidade de mudança	todas as pessoas que trabalham directamente com eles se envolvessem e que se interessassem	E8
		preocupação para que as coisas resultassem	E8
		Perceberem que era preciso lavar os dentes	E2, E8
		devem entender porque o fazem e fazer bem	E1
		saber avaliar se no fim a boca está bem ou mal lavada.	E1
		as pessoas mostraram-se interessados com esta problemática	E5
		motivação para fazer o trabalho bem feito	E1
	Percepção de problemas	Perceber as consequências	E1
		Para os pais a higiene oral passa para 2º plano	E8
		promove mais desejo de o fazer bem	E1
há uma maior participação,		E8, E4	
Mudança de comportamento	Técnicos	organizou os procedimentos que se devem ter.	E1
		fortaleceu as pessoas que praticam essa acção	E1, E8
		criou um acto profissional, um acto sério e muito importante	E1
		mais conscientes da importância da higiene oral	E5, E6, E7
		percebemos que a escovagem tem que ser sempre supervisionada	E7
	Famílias	começaram também a colaborar e a participar	E1, E5
		neste momento há uma maior participação, e sempre que é solicitado material é entregue de imediato	E8
		contribuir que o filho não tivessem problemas no futuro	E1
	Deficientes	estabilizou os problemas orais	E1, E8
		Entrou na rotina dos mais autónomos,	E7, E2
		Sentem-se melhor com a boca mais saudável	E5, E8
		Aprenderam a cuidar da boca	E2, E8
	Instituição	Redução das sobremesas	E4, E5, E7
		Com a vossa vinda mudou completamente, tornou-se um hábito (escovagem)	E5, E6, E7, E8
		Material de escovagem separado, marcado e identificado	E5, E7
		entrou no programa educativo	E5, E7
Dificuldades na execução do programa	Falta colaboração dos pais	Não mandam as escovas de dentes	E3
		não conseguimos convencer todas as famílias	E3, E4, E7
		Pais muito idosos	E1
		Não colaboram nada	E7,
		As famílias remetem tudo para a instituição	E4, E8
		para eles (pais) a questão da higiene oral é um mal menor, e portanto passa para 2º plano”	E8
	há pouco tempo ir buscar um jovem a casa devido a hospitalização da mãe e pude constatar que não existiam escovas de dentes naquela casa, no entanto, aqui tem tudo, a mãe já tinha mandado para a instituição mas em casa não tinha...	E8	
	Falta de apoio médico-dentário	As outras clínicas não têm paciência nem têm preparação para atender deficientes	E3, E4, E5

		Espera-se muito tempo por uma consulta na faculdade	E3, E4, E5, E8
		(...) consulta cara e depois não é só o problema do caro, os pais já são tão massacrados e mesmo que não estejam ir a um dentista normal e aparecer lá com um filho deficiente que grita, berra ou que...é doloroso para os próprios pais enfrentarem mais essa situação, (...)	E1
	Falta de formação	é difícil interiorizar os conhecimentos e as técnicas	E2, E4
		Pessoas que aceitam trabalhar com deficientes profundos têm nível cultural muito baixo, daí terem mais dificuldades acrescidas	E4
	Falta de tempo, material e condições	Fazem bem só duas vezes por semana nos mais profundos	E3
		falta de tempo para fazer a todos os profundos... não a dificuldade em si	E4
		Não ter escova de dentes	E3
		não há muitas condições físicas	E2
		Receio de contaminação com a saliva e sangue	E1
	Pouca colaboração dos deficientes	Falta de destreza	E4, E5
		Não abrem a boca, e trincam a escova	E5, E6
	Continuidade da rotina da escovagem	Os pais não fazem a escovagem em casa	E3, E5, E8
Comunicação	Importância atribuída à comunicação	Alertados para as situações e planeamos o modo de actuação	E1, E2, E3, E6, E8
		As dúvidas são partilhadas e esclarecidas	E1, E2, E6, E8
		O cuidado com que falam com eles	E3, E6
		A empatia que criam com os utentes	E3, E6, E7
		A comunicação entre o pessoal é ótima	E4
		Estabelecer comunicação com os profundos é mais difícil	E4
		passaram a mensagem da importância da prevenção da saúde oral	E5, E8
		Estabeleceram comunicação mesmo com os mais difíceis	E6
		Baralhavam-se no meio das salas com eles	E8
		a passagem dos conhecimentos e informação	E6, E8
		O impacto que vocês têm com os miúdos é muito bom	E8
		Cartazes com as informações que deixaram nas casas de banho	E6, E8
		as relações que se criaram entre os vossos alunos e os nossos	E8
Avaliação do programa	Profissionais de saúde oral	resolvem todos os problemas	E1, E8
		As equipas vêm sempre motivadas, disponíveis e interessadas	E1, E6, E8
		avalio de uma maneira muito positiva	E2, E8
		conseguiram estabelecer uma relação ótima com os nossos utentes,	E2, E8
		têm alguma credibilidade juntos dos pais	E3
		Conseguiram motivar os jovens	E7
		muito motivados para nos ajudar	E6, E7

		foram excelentes, conseguiram cativar	E8	
		muito acessíveis e com uma paciência enorme para os jovens	E8	
		era agradável a vossa presença cá	E6, E8	
		já faziam parte da equipa, portanto foi com grande prazer que os víamos aparecer nas nossas festas, portanto eles também se envolveram.	E8	
	Programa na instituição	Fazem um trabalho muito positivo, fantástico	E3, E4, E5, E7, E8	
		Tem objectivos bem definidos	E5, E8	
		é um estágio muito bem organizado	E5, E7, E8	
		o programa é intocável não há reparos a fazer	E5, E6, E7	
		Tratam os deficientes como ninguém	E3, E4	
		Passaram a mensagem de tal forma que eles é que não nos deixam esquecer... já aconteceu estarmos com pressa para uma visita de estudo após o almoço e não quiseram sair sem lavar os dentes	E8	
		grande receptividade da parte dos jovens	E2, E8	
		aqui nós sabemos que é feito pelos menos por enquanto este ano está tudo com muita força	E8	
		há bom registo de coordenação entre ambos	E4, E8	
		Consultas na Faculdade	Têm muita paciência para os tratar	E3, E4
			a segurança de saberem que é alguém especializado	E3, E4
Sugestões para próximas intervenções	Necessidade de mais formação	promover mais acções anuais ou bianuais para as funcionárias ...	E1	
		improvisar mais para que a higiene oral seja mais atraente	E1	
		criar mais coisas diferentes	E1	
		para avivar as coisas.	E2	
		uma apresentação regularmente para os nossos alunos e para a equipa .	E8	
	Apoio material	os nossos técnicos usarem luvas e máscaras durante a escovagem	E1	
		Darem sempre as escovas	E3	
	Acompanhamento periódico	todas instituições tivessem o acompanhamento dos vossos serviços	E4, E5	
		Maior nº de consultas	E4	
		as pessoas ainda estão muito embaladas, mas tenho algum receio em relação ao tempo de duração	E8	
		precisam de serem reforçadas na formação (as actividades)	E1	
		Um acompanhamento, uma supervisão, regular do programa.	E5, E7, E8	
	Frequência desejada	1 vez por ano	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8	
	Frequência Ideal	6 em 6 meses,	E2, E6	
		para não entrar no esquecimento	E3, E8	

		Entram meninos novos	E3
	Justificação para a frequência dos programas	para detectar os problemas e esclarecer os pais	E3, E8
		Porque os jovens profundos só se conseguem tratar na instituição	E1
		Acho é que já entrou um pouco no esquecimento (programa em 2004)	E2
		Que se esqueçam com o tempo	E8

