

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM

A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA COMO FOCO
NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS
E SUA FAMÍLIA

ANA MARIA FARIAS DA SILVA

Orientadora: Dra. DENISE PIRES DE PIRES

FLORIANÓPOLIS, JULHO DE 2000.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA COMO FOCO
NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS
E SUA FAMÍLIA

*Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem
da Universidade Federal de Santa Catarina,
como requisito parcial para a
obtenção do grau de
Mestre em Assistência de Enfermagem.*

Orientadora: Dra. DENISE PIRES DE PIRES

ANA MARIA FARIAS DA SILVA

FLORIANÓPOLIS, 2000.

**A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA COMO FOCO
NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS
E SUA FAMÍLIA**

ANA MARIA FARIAS DA SILVA

Dissertação submetida à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Assistência em Enfermagem, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina.



**Dr^a Denise Pires de Pires (Coordenadora do
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem)**

BANCA EXAMINADORA:



Dr^a Denise Pires de Pires (Orientadora)



Dr^a Ingrid Elsen



Dr^a Flávia Regina Souza Ramos



Dda. Marisa Monticelli



Dr^a Tamara Iwanow Cianciarullo

Florianópolis, julho de 2000.

BEM VINDO À HOLANDA*

“Quando você vai ter um bebê, é como planejar um fabulosa viagem de férias, suponha-se para a Itália. Você compra vários livros e guias sobre o país e faz planos maravilhosos. Conhecer o Coliseu, as obras de Michelângelo, o Vaticano... Você quer aprender tudo sobre o país que irá visitar e isso é muito excitante!

Depois de alguns meses de espera e preparação, finalmente chega o dia da viagem! Você faz as malas e viaja. Algumas horas mais tarde o avião aterriza e a aeromoça diz: “Bem Vindo `a Holanda”!

“ Holanda?!? Você diz. “O que você quer dizer com Holanda? Eu comprei passagens para a Itália! Eu deveria estar na Itália! Minha vida inteira sonhei em ir para a Itália! Por meses me preparei para ir a Itália!”

Mas não tem como mudar o local de chegada, o avião aterrizou na Holanda e é aqui que você está.

Uma coisa muito importante é que o avião não te levou a um lugar horrível, odioso, sujo, pobre ou doente. É apenas um lugar diferente daquele que você gostaria de estar.

Então o que você tem que fazer é sair e comprar novos mapas e guias e aprender uma nova língua. Você encontrará pessoas que nunca encontrou.

É apenas um lugar diferente. É um lugar um pouco mais baixo que a Itália, menos festivo que a Itália. Mas depois de você estar aqui por um tempo, você pode tomar a respiração e olhar em volta ... E você nota que a Holanda tem os moinhos de vento... e a Holanda tem as tulipas e a Holanda tem Rembrandt.

Mas todo mundo está muito ocupado indo e vindo da Itália... e todo mundo fala o que fizeram na Itália e falam da viagem maravilhosa que fizeram para a Itália. E pelo resto da sua vida você dirá: “Sim, era para a Itália que eu deveria ter ido. Era isso que eu havia planejado.”

Essa dor nunca, nunca, irá embora pois por menor que seja nossos sonhos eles sempre serão importantes e significativos...Mas... se você perder o seu tempo lamentando sobre o fato de você não ter ido para a Itália, certamente você não estará livre para desfrutar de coisas muito amáveis e especiais....sobre a Holanda.

Emily Perl Kingsley

* Texto original em inglês “Welcome to Holland”, citado em The Cerebral Palsy Association of Western Austrália Ltda, 1995. Traduzido por Ligiane Finardi dos Santos.

Os Meus Agradecimentos

À Deus que em todos os momentos de nossa vida está presente, guiando-nos com sua luz divina fazendo que a caminhada seja trilhada com fé e confiança, demonstrando a intensidade de sua presença em tudo o que fazemos.

À minha família por sempre acreditarem em mim, em especial à minha mãe Isolina que sempre me incentivou a prosseguir, compartilhando das minhas dificuldades e torcendo pelas minhas conquistas, com carinho e afeto.

Ao meu marido Carlos por acompanhar com tanta paciência, pelo estímulo e ajuda constantes que fizeram menos difícil esta caminhada. Seu amor e carinho me fizeram forte e feliz. Na minha conquista está sua presença.

À minha orientadora Dr^a. Denise Pires de Pires, pela convivência prazerosa na construção deste trabalho, pelo incentivo, por compartilhar seus conhecimentos com valiosas contribuições, sempre disposta a me orientar com dedicação e seriedade.

À Dr^a Ingrid Elsen, à Dr^a Flávia Regina S. Ramos, a Dda. Marisa Monticelli, à Dr^a Tamara Iwanow Cianciarullo, por aceitarem compor a banca para avaliar este estudo, por suas valiosas contribuições e incentivo.

Às crianças e suas famílias que permitiram partilhar de suas vidas, e com seus valiosos depoimentos contribuíram significativamente para a realização deste trabalho. Que me enriqueceram com suas vivências e experiências e me ensinaram a valorizar a esperança, a respeitar ainda mais as diferenças, a enxergar além das deficiências.

Aos amigos que fiz neste período, pelos valiosos momentos de discussão, força e estímulo, que contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal.

À instituição por permitir a realização deste estudo, contribuindo para a construção do conhecimento acerca da deficiência e do viver com necessidades especiais em uma sociedade excludente.

À equipe de profissionais do setor de neurologia infantil, por terem compartilhado suas experiências e conhecimentos, pela colaboração e amizade, em especial a Valéria pela receptividade, incentivo e apoio.

A todos que de alguma forma auxiliaram, apoiaram, compartilharam, acreditaram e incentivaram a construção deste trabalho.

SILVA, Ana Maria Farias. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família.** Florianópolis, UFSC, 2000. 219 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

RESUMO

Este estudo teve dois objetivos. Primeiro, apresentar uma proposta de assistência de enfermagem com crianças portadoras de necessidades especiais e sua família, com vistas ao resgate de sua cidadania. Segundo, refletir sobre o viver com necessidades especiais, numa sociedade excludente. O referencial utilizado foi a produção teórica sobre cultura produzida pela antropologia da saúde, a teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger, a concepção de educação de Paulo Freire e Demerval Saviani e a reflexão crítica sobre cidadania e sociedade inclusiva. O trabalho foi desenvolvido em uma instituição de reabilitação em um estado da região sul do Brasil, no período de junho a setembro de 1999. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa com dois enfoques. O primeiro, do campo da pesquisa ação, envolveu a construção, aplicação e avaliação de uma proposta de cuidar em enfermagem, apresentando-se como uma possibilidade teórico metodológica de cuidar de crianças portadoras de necessidades especiais, nas relações familiares e sociais. O segundo trata-se de um estudo exploratório-analítico do viver com necessidades especiais em uma sociedade excludente. As técnicas de investigação utilizadas foram: observação participante, entrevistas e estudo documental. O processo de cuidar envolveu consultas de enfermagem, visitas domiciliares, oficinas pedagógicas e visitas a instituições sociais. Os resultados mostram que o processo de cuidar proposto evidenciou-se como um instrumental importante e apropriado para a assistência de enfermagem à crianças com necessidades especiais e suas famílias, bem como, contribuiu para o resgate dos direitos de cidadania deste grupo. Revelam também, que a constatação da deficiência gera grande desequilíbrio na vida das famílias, causando significativas alterações psicológicas e sociais. Alguns momentos foram identificados como importantes neste processo de viver, destacando-se: o momento da notícia do diagnóstico do filho; a identificação da mudança na dinâmica familiar; as limitações impostas pela sociedade, como atitudes discriminatórias e barreiras físicas; o acentuado desconhecimento dos direitos das pessoas portadoras de deficiência, entre outras. O estudo conduz a reflexões de como a enfermagem, enquanto prática social, tem a contribuir na construção da cidadania da criança com necessidades especiais e suas famílias. Destaco, também, que na literatura em enfermagem existem poucas pesquisas sobre o tema.

Palavras chave: criança portadora de necessidades especiais, família, enfermagem, cidadania.

SILVA, Ana Maria Farias. **The construction of the citizenship as focus in the nursing attendance to the child with special needs and its family.** Florianópolis, UFSC, 2000. 219p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

ABSTRACT

This study had two goals. The first one was to present a proposal of nursing attendance with children with special needs and its family, aimed to the rescue of its citizenship. The second goal, was to contemplate about the process of living with special needs in a exclusion society. The framework which was used was the theoretical production about culture, produced by the health anthropology, the theory of the Cultural Care Diversity and Universality of Madeleine Leininger, the conception of education of Paulo Freire and Demerval Sarviani and the critical reflection about citizenship and inclusion society. The work was developed in a rehabilitation institution, in a state of the south region of Brazil, in the period from June to September, 1999. It is a qualitative study with two approaches. The first, from the field of action-research, used the construction, application and evaluation of a proposal of nursing care showing itself as a theoretical-methodological possibility of care of child with special needs in the family and social relationships. The second, was a exploratory-analitical study of living with special needs in a exclusion society. The enquiry techniques were: participant observation, interviews and documental study. The caring process involved nursing consultations, home visits, pedagogic workshops and visit to other social institutions. The results shows that the caring process that was proposed evidenced as an important and appropriate instrumental to nursing care of children with special needs and their families, as contributed to the rescue of the rights of citizenship of this group. The results also shows that the verification of the deficiency generates great unbalance in the life of the families, causing significant psychological and social alterations. Some moments were identified, as important in this process of living, pointing out: the moment of the news of the son's diagnosis; the identification of the change in the family dynamics; the limitations imposed by the society, as discriminatory attitudes and physical barriers; the accentuated ignorance of the handicapped people's right, among others. The study guides the reflections that the nursing, while social practice, have to contribute in the construction of the child's citizenship with special needs and their families. I highlight, also, that in the literature in nursing exists few researches about this theme.

Keywords: child with of special needs, family, nursing, citizenship.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
2. JUSTIFICATIVA	05
3. O PROBLEMA DE ESTUDO	15
OBJETIVOS	15
4. REVISÃO DE LITERATURA	17
4.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA	18
4.2 PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DAS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA E OUTRAS LEGISLAÇÕES	25
4.3 COMPREENDENDO O CONCEITO “DEFICIÊNCIA”	32
4.4 A ENFERMAGEM COMPREENDENDO A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS	34
4.4.1 A Família da Criança com Necessidades Especiais	34
4.4.2 A Percepção da Criança da sua Condição de Portadora de Necessidades Especiais	37
4.4.3 Cuidando da Criança com Necessidades Especiais e sua Família	38
4.5 A CONSTRUÇÃO DE UMA SOCIEDADE INCLUSIVA	40
5. REFERENCIAL TEÓRICO	44
CONCEITOS	45
6. PERCURSO METODOLÓGICO	57
6.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	59
6.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO	62
6.3 OS SUJEITOS ENVOLVIDOS	64
7. UMA PROPOSTA DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS FAMÍLIAS	65
7.1 A CONSTRUÇÃO DA PROPOSTA DE CUIDAR EM ENFERMAGEM	67
7.2 APROXIMAÇÃO/INTERAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO E COM AS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS	69
7.3 VIVENCIANDO A PRÁTICA DO CUIDADO COM A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS	74

7.3.1 Apresentando a Família Nº 01	74
7.3.1.1 Cuidando da Família	75
7.3.1.2 Refletindo sobre o Diagnóstico, Planejamento e Implementação do Cuidado	91
7.3.2 Apresentando a Família Nº 02	93
7.3.2.1 Cuidando da Família	94
7.3.2.2 Refletindo sobre o Diagnóstico, Planejamento e Implementação do Cuidado	113
7.3.3 O Processo de Cuidar e as Oficinas Pedagógicas	115
7.3.3.1 A Oficina Realizada com as Famílias acerca das Percepções & Sentimentos da Família em Relação as Necessidades Especiais do seu Filho	117
7.3.3.2 A Oficina sobre Cidadania	123
7.3.3.3 Quadro Descritivo das Oficinas Realizadas	129
8. REFLEXÕES SOBRE O VIVER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS NAS SUAS RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS	132
8.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO	134
8.1.1 As Famílias que Participaram do Processo de Cuidar	134
8.1.2 As demais Famílias do Estudo	137
8.2 ANALISANDO O PROCESSO DE VIVER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAISE SUA FAMÍLIA	137
8.2.1 Recebendo a Notícia do Diagnóstico	138
8.2.2 Como as Famílias Percebem o Filho com Necessidades Especiais	142
8.2.3 A Dinâmica Familiar e a Criança Portadora de Necessidades Especiais	145
8.2.4 Percepções da Família sobre a Disciplina do seu Filho Especial	148
8.2.5 As Crenças da Família e/ou Criança sobre o Processo Saúde-Doença, seus Valores e Sentimentos e Alternativas de Assistência à Saúde Utilizadas ...	150
8.2.6 Recursos Disponíveis ou não na Sociedade	155
8.2.7 A Vivência e o Conhecimento das Famílias sobre seus Direitos, com vistas ao Resgate de sua Cidadania	161
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	166
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	172
ANEXOS	177

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

*Se não morre aquele que escreve um livro
Ou planta uma árvore,
Com mais razão
Não morre o educador
que semeia a vida
e escreve na alma.*

Bertold Brecht

1. INTRODUÇÃO

Na sociedade atual, nos diversos níveis sócio-econômicos, encontramos um grande número de indivíduos portadores de alguma deficiência e esse número cresce diariamente no mundo.

As causas e as conseqüências da deficiência são diversas e, especialmente, as conseqüências do viver com algum tipo de deficiência são influenciadas pelas condições gerais de vida e pelas políticas sociais e econômicas que são adotadas pelos Estados com vistas ao bem-estar de seus cidadãos.

Através da vivência da minha prática profissional, trabalhando em uma unidade de internação pediátrica, no setor de neurologia, convivi com a realidade do portador de deficiência, decorrente de alterações como paralisia cerebral, mielodisplasia, hidrocefalia, seqüelas de meningite, paraplegia e tetraplegia conseqüente de acidentes e/ou de atropelamentos automobilísticos, traumatismo crânio-encefálico, entre outras.

Compartilhando com essas crianças e suas famílias identifiquei vários problemas, os quais são desencadeados quando as famílias se deparam com um filho portador de alguma deficiência/diferença, seja física, mental, sensorial; seja de origem congênita ou adquirida. A constatação de uma deficiência gera uma situação de crise na vida familiar. Dela decorrem alterações psicológicas e sociais, sentimentos de negação, culpa, vergonha, medo da rejeição social e sentimentos de pena que acabam levando a família ao isolamento social.

A partir desta vivência, percebi, então, a importância de um enfoque educacional, no qual a participação da família é fundamental, favorecendo assim, o desenvolvimento global da criança, reconhecendo suas potencialidades, inserindo-a no mundo que a rodeia, nas relações sociais, na escola, no lazer, no esporte...

Uma intervenção profissional possibilita que as famílias superem a “vergonha” do filho deficiente, quebrando os preconceitos, pois como cita Amaral (1994), a matéria-prima

do preconceito é o desconhecimento. E desconhecimento da deficiência é o que não falta à sociedade como um todo, e a cada um dos indivíduos que a compõem.

Para a família, trata-se da “perda” do filho idealizado durante a gestação. A presença de uma diferença/deficiência destrói os sonhos que foram construídos acerca daquele filho.

“Um casal nunca tem idéia de que um dia poderá ter um filho que nasça com alguma deficiência. Uma família nunca imagina que um membro poderá um dia sofrer um acidente, que o faça deficiente” (Ribas, 1985, p. 52). Mas este ser diferente, incomum, excepcional, existe e precisamos nos relacionar com ele.

Cada um de nós é co-responsável pela construção de caminhos futuros na busca da inclusão social da pessoa portadora de necessidades especiais. A enfermagem comprometida com o cuidado do ser humano, deve buscar formas de orientar a sua prática assistencial de maneira crítica, sistemática e humanizada, compreendendo o ser humano na sua totalidade.

Com base no exposto, este estudo consiste em dois momentos. O primeiro é o relato de uma proposta de cuidado de enfermagem à criança portadora de necessidades especiais e sua família, com o objetivo de, no processo de cuidar, contribuir para a construção da cidadania. E o segundo consiste em uma reflexão crítica sobre o processo de viver da criança com necessidades especiais, e sua família, em uma sociedade excludente. Utilizo como referencial teórico a concepção de cultura produzida pela antropologia da saúde e a teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado de Madeleine Leininger; a concepção de educação de Paulo Freire e Demerval Saviani; a teorização sobre o portador de necessidades especiais e a reflexão crítica sobre a sociedade brasileira atual e sobre cidadania.

Este trabalho é composto por 8 capítulos. Neste capítulo, evidencio o significado da deficiência na vida da criança portadora de necessidades especiais e sua família e a necessidade de compreensão e cuidado dos profissionais de saúde a estes indivíduos. No segundo capítulo, ressalto a relevância social do tema e para a prática da enfermagem, abordando também os motivos que me levaram a desenvolver este estudo, fundamentados em aspectos da minha trajetória pessoal e profissional.

No terceiro capítulo, destaco o problema de pesquisa e defino os objetivos que conduziram o estudo. No quarto capítulo, realizo uma revisão de literatura, abordando a história da deficiência desde a Idade Média até a sociedade contemporânea, numa perspectiva sócio-cultural e política, evidenciando como era visto o portador de deficiência em diversos momentos históricos. Enfoco, também, as políticas públicas de proteção aos portadores de deficiência no Brasil. Escrevo sobre o entendimento e discussão do conceito de deficiência e alguns pressupostos da construção de uma sociedade inclusiva, baseada na equidade e

igualdade de oportunidades, uma sociedade cidadã, que reconhece as diferenças e define e respeita os direitos para todos poderem desenvolver as suas potencialidades. Ressalto a importância da assistência de enfermagem à família, no sentido de instrumentalizá-la para cuidar e/ou compreender e participar do cuidado à criança.

O quinto capítulo, contém a descrição do referencial teórico, que orientou o meu olhar sobre o problema e a interpretação dos dados obtidos.

No sexto capítulo, explico a metodologia utilizada, incluindo a contextualização do ambiente de estudo e a população alvo.

No sétimo capítulo, descrevo uma experiência do cuidado de enfermagem à criança portadora de necessidades especiais e sua família, com vistas a contribuir para o resgate dos seus direitos de cidadania.

No oitavo capítulo, faço uma análise do viver com necessidades especiais, com base nos relatos obtidos e na experiência do processo de cuidar.

Finalizo, tecendo algumas considerações e reflexões em relação ao estudo desenvolvido.

CAPÍTULO 2

JUSTIFICATIVA

*A simples compreensão, porém, não basta.
Quando compreendo algo,
mas não o ponho em prática,
nada se modifica no mundo exterior
ou em mim mesmo.*

Barry Stevens

2 – JUSTIFICATIVA

A necessidade de desenvolver um estudo que desvelasse como é viver com necessidades especiais, numa dada sociedade, nas suas relações familiares e sociais, como essas pessoas vivenciam sua cidadania e quais as implicações para o cuidado de enfermagem, nasceu da minha trajetória profissional.

Inicialmente, enquanto enfermeira em um hospital infantil, e atualmente, enquanto docente, convivo novamente com a problemática da deficiência que aflora de modo real e inegável na orientação de alunos da 8ª fase do curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina. Estes alunos desenvolveram um trabalho assistencial de enfermagem em um centro de reabilitação às crianças portadoras de paralisia cerebral. Alguns questionamentos me inquietaram: Qual o cuidado que a enfermagem tem realizado com essas crianças e suas famílias? Que tipo de consolo e esperança concedemos aos pais, despreparados para lidar com tal situação? Como podemos nos manter distantes de uma realidade tão próxima? Lamentavelmente, quando se busca a literatura e a pesquisa realizada pela enfermagem, identifica-se que pouco tem sido feito.

Acredito que, a partir do momento em que as realidades são conhecidas, as pessoas tornam-se conscientes*, sensíveis, se modificam, crescem e vão à luta por uma transformação de si mesmas, da sociedade e do mundo. Wendhausen e Assunção (1996) dizem que o ser humano como ser racional está permanentemente avaliando e reavaliando a sua existência, e que é essa avaliação, esse “dar-se conta de”, que leva à tomada de decisão. Este processo constitui-se num ir e vir, refletindo e agindo, e pode emergir dos mais diversos modos. É este exercício crítico que poderá levar a uma intencionalidade em direção às mudanças desejadas.

* Entendendo “consciência do homem como sendo não apenas conhecimento do mundo nele mas igualmente conhecimento dele no mundo, ou seja, não apenas idéias na cabeça do indivíduo, mas idéias que se manifestam em atos exteriores, torna-se o elemento em que se tece a trama do pensamento nos dois aspectos em que funciona, o representativo e o ativo” (Pinto apud Wedhausen, Assunção, 1996, p.7).

Em nossa sociedade, como cita Ribas (1985), a palavra deficiente tem um significado muito forte, ela se opõe à palavra “eficiente”. Ser “deficiente” é não ser capaz, não ser eficaz. Esses valores culturais se refletem no pensamento dos homens, e norteiam suas ações.

A realidade social também se apresenta diversa e evidencia profundas divisões entre os seres humanos, uma diferença que nós construímos. Uma divisão entre deficientes e não deficientes, ricos e pobres, melhores e piores, superiores e inferiores.

A relação de desigualdade e antagonismos entre os seres humanos é o gerador maior da miséria social, decorrente da forma como a sociedade está estruturada, especialmente nas relações sociais de produção que influenciam decisivamente o contexto sócio-cultural e político hegemônico, em cada momento histórico. O modelo econômico vigente determina quem são os incluídos e quem são os excluídos, em nossa sociedade. Direciona a lógica da organização social que determina a participação desigual de sujeitos sociais no exercício do poder e no acesso aos benefícios de riqueza produzida. Sendo assim, ocorrem privilégios e vantagens para a minoria dominante, em detrimento de desigualdades e privação para a maioria dos trabalhadores. Não existe respeito universal aos direitos de cidadão, sejam civis, sociais ou políticos. Baseado em Covre (1997), esses três conjuntos de direitos, que comporiam os direitos do cidadão, não podem ser desvinculados, pois sua efetiva realização depende de sua relação recíproca. Esses direitos, por sua vez, são dependentes da co-relação de forças econômicas e políticas para se efetivar. Ressaltando para nós que os direitos de uns precisam condizer com os direitos dos outros, permitindo a todos o direito à vida no sentido pleno, traço básico da cidadania.

Conforme Covre (1997), *os direitos políticos* dizem respeito à deliberação do homem sobre sua vida, o direito de ter livre expressão de pensamento e prática político-religiosa, etc. Relacionam-se à convivência com os outros homens em organismos de representação direta (sindicatos, partidos, movimentos sociais, etc.) ou indireta (pela eleição de governantes), resistindo a imposição de poderes (por meio de greves, movimentos sociais).

Os direitos sociais dizem respeito ao atendimento das necessidades humanas básicas tais como: alimentação, habitação, saúde, educação, dentre outras (Covre, 1997).

Os direitos civis dizem respeito, basicamente, ao direito de se dispor do próprio corpo, locomoção, segurança etc. Os direitos de locomoção, de liberdade de expressão, dependem dos direitos políticos e estes, por sua vez, dependem da existência de regimes efetivamente democráticos (Covre, 1997). Entendendo que uma sociedade verdadeiramente democrática e inclusiva é aquela onde não há privilégios, impunidade, prepotência, abuso de poder, entre outros. Conforme garante a nossa Constituição de 1988: a lei é igual para todos e todos são

iguais perante a lei. Entretanto, em nosso cotidiano identificamos que há os desiguais, para os quais restam os deveres, sendo que muitos direitos, que deveriam ser universais, ficam restritos a grupos privilegiados.

Sabe-se hoje, que a igualdade jurídica esconde, muitas vezes, a desigualdade dos indivíduos concretos, por exemplo, em relação à propriedade e participação na produção. De um lado, o proprietário privado, de outro, o trabalhador assalariado. Para o proprietário privado, o “livre contrato” permite uma nova forma de domínio “social” com o que subordina os demais a si mesmo. Para o trabalhador assalariado, esse mesmo “livre contrato” significa uma nova forma de servidão social, pela qual subordina-se ao outro (Cerroni apud Buffa, 1988, p.18). Neste pensamento, Chauí (1989) complementa quando diz que, a dominação de uma classe por meio das leis passa a idéia dessas como legítimas, justas, boas e válidas para todos. E, que, quando os homens admitem que são desiguais porque Deus ou a natureza os fez desiguais, estão tomando a desigualdade como causa de sua situação social e não como tendo sido produzida pelas relações sociais e, portanto, por eles próprios, sem que o desejassem conscientemente ou sem que o soubessem; porque a ideologia* dominante passa seus valores como universais. A desigualdade funda não só a necessidade institucional de preservar os privilégios, mas igualmente a inevitabilidade da resistência e do desejo de mudança do ponto de vista do desigual. A redução da desigualdade não cai do céu por descuido, mas será conquistada historicamente, não como produto definitivo, mas processual. A redução da desigualdade, que o desigual quer, só pode ser aquela que ele mesmo constrói (Demo, 1990).

Acredito que, não é nessa realidade social dividida e marginalizada que devemos viver, mas sim lutarmos para construção de uma sociedade igualitária, na qual os direitos de cidadania sejam assegurados. Cidadania é um direito que precisa ser construído coletivamente. Através da prática da reivindicação e da apropriação de espaços, os indivíduos devem organizar-se, agir e lutar por seus direitos. Sawaia (1994, p.152) afirma que “cidadania é a consciência dos direitos iguais, mas esta consciência não se compõe apenas do conhecimento da legislação e do acesso à justiça. Ela exige o *sentir-se* igual aos outros, com os mesmos direitos”. Ele complementa que cidadania pressupõe igualdade de direitos, sendo que o mais importante é o direito de viver a própria vida e ser único e diferente dos demais

* Chauí entende ideologia como “um conjunto lógico, sistemático e coerente de representações (idéias e valores) e de normas e ou regras (de conduta) que indicam e prescrevem aos membros da sociedade o que devem pensar e como devem pensar, o que devem valorizar e como devem valorizar, o que devem sentir e como devem sentir, o que devem fazer e como devem fazer” (Chauí, 1989, p. 113). Outros autores entendem ideologia como concepção de mundo, e que, em uma sociedade desigual, a ideologia dos grupos dominantes é passada ao conjunto da sociedade como verdade válida para todos os seus membros.

(Sawaia, 1994, p.148). A prática da cidadania pode ser a estratégia, por excelência, para a construção de uma sociedade melhor. Mas o primeiro pressuposto dessa prática é que esteja assegurado o direito de reivindicar os direitos, e que o conhecimento deste se estenda cada vez mais a toda a população (Covre, 1997).

O direito à cidadania foi descrito na Carta de Direitos da Organização das Nações Unidas (ONU), de 1948, que tem suas primeiras matrizes nas Cartas de Direito dos Estados Unidos de 1776 e da Revolução Francesa de 1789.

Baseado nestas cartas, Covre (1997) afirma que a proposta mais profunda de cidadania é a de que todos os seres humanos são iguais, ainda que perante a lei, sem discriminação alguma. É ainda a todos cabe o domínio sobre seu corpo e sua vida. Ele também deve ter deveres, tem responsabilidade pela coletividade, responsabilidade de cumprir as normas e propostas elaboradas e decididas coletivamente, fazer parte do governo, direta ou indiretamente, ao votar, ao pressionar através dos movimentos sociais, ao participar de assembléias.

Optei por utilizar o termo *necessidades especiais* para me referir às pessoas portadoras de alguma forma de deficiência, que enfrentam barreiras para participar ativamente da sociedade, decorrentes de sua diferença. A criança portadora de necessidades especiais é entendida, neste estudo, como um ser humano que apresenta alguma limitação decorrente de sua condição especial (alteração sensorial ou motora), entretanto, freqüentemente, não é a sua condição especial que determina a deficiência, mas principalmente às interações que são estabelecidas com as pessoas que as cercam, as condições econômicas, sócio-culturais e políticas em que vivem. Como nos fala Buscaglia (1993 p. 21) “é a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as conseqüências de tal definição”. Ainda encontramos a seguinte definição de Sol Gordon citado por Buscaglia (1993 p. 21) “é a sociedade quem cria os incapazes. Enquanto a maior parte das deficiências é produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas freqüentemente não é resultado tanto da ‘deficiência’ quanto na forma como os outros definem ou tratam o indivíduo”.

A terminologia referente às pessoas com necessidades especiais tem mudado ao longo do tempo. Já foram usadas as expressões: “*anormal*”, “*retardado*” “*excepcional*”. Atualmente o Ministério da Educação (MEC), utiliza o termo “portadores de necessidades especiais”, embora o termo “portador de deficiência” também seja utilizado pelo Ministério da Justiça.

Na trajetória da minha vida profissional, trabalhando junto a um grupo de pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, novamente reencontro a questão da deficiência, desta vez em estudos sobre o processo de viver de um adolescente de 13 anos, que sofre um acidente após um mergulho, e apresenta lesão raquimedular, resultando em um quadro de tetraplegia.

Esta situação gerou na família um grande desequilíbrio fazendo com que o cotidiano da mesma mudasse consideravelmente após este acidente. Verifica-se uma dificuldade de reintegração familiar, escolar e social, decorrente da complexidade das mudanças de ordem física, emocional, social, cultural e econômica. Enfim, uma nova situação de vida, que envolve readaptação é contínua por toda a vida da pessoa. Esses indivíduos, muitas vezes se encontram à margem da vida de uma comunidade, como se fossem inúteis, pois a sociedade não considera/planeja um espaço social para a circulação e convívio das pessoas portadoras de deficiência.

Foram frutos do infortúnio, do destino, do azar? Ou da falta de prevenção, da consciência educativa através de normas de segurança no trânsito, no trabalho, atendimento médico - hospitalar de má qualidade, dentre outros?

Mais uma vez percebo a importância da contribuição da(o) enfermeira(o) como membro de uma equipe interdisciplinar, onde a troca de conhecimentos possa procurar uma forma dinâmica de busca de soluções para problemas.

A(o) enfermeira(o) *, no cuidado com crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, busca sua integração e socialização, no sentido de lutar por oportunidades iguais, acesso as informações, participação e inclusão nos processos decisórios. Também é parte do trabalho da(o) enfermeira(o) buscar desenvolver as potencialidades destas crianças e proporcionar um suporte afetivo - emocional, para que possam viver o pleno exercício da cidadania.

Ao adquirir uma "deficiência", a pessoa sofre limitações para exercer o controle sobre as suas condições de vida, acesso à escola, trabalho, lazer, satisfação de suas necessidades básicas, etc.

Surge, então, a necessidade de uma intervenção social, pois é responsabilidade da sociedade e deve ser materializado nas políticas de Estado, estender a todos os seus cidadãos,

**A designação enfermeira(o) neste estudo, diz respeito ao trabalho que foi desenvolvido por uma enfermeira. No entanto, os conteúdos teóricos-conceituais dizem respeito ao conjunto da profissão. A enfermagem, como profissão, é exercida por trabalhadores com níveis de formação diferenciados, que atuam de diversas maneiras dependendo da política da instituição e política assistencial de enfermagem.*

possibilidades iguais de sobrevivência.

A sociedade parece ser também responsável pelas “deficiências” que essas pessoas enfrentam ao tentar ir e vir. “Deficiências” desencadeadas pela organização da cidade, pelas barreiras arquitetônicas e transporte inadequado, pela falta de acessibilidade aos recursos (trabalho, educação, lazer, etc.). A ausência de participação social nas decisões político-administrativas da sociedade influencia, de uma maneira ou outra, na inserção social das pessoas que apresentam alterações físicas ou mentais no decorrer de suas vidas.

Como cita Ribas (1985, p.55), “ninguém sofre com a deficiência, todos sofrem com o estigma de diferente. O estigma não se limita à atuação das pessoas, ele se define mais propriamente pelo ‘esquecimento’ da sociedade em fazer com que o portador de seqüelas tenha oportunidade de vida e participação iguais aos demais cidadãos”.

Nesse sentido, encontramos a contribuição de Omote citado por Carneiro (1998, p.19), quando afirma que “mais do que olhar para o deficiente e examiná-lo detidamente para se compreender algo acerca da deficiência, é preciso olhar para a coletividade que o identifica como deficiente, encaixando-o em uma categoria de desviante e tratando-o distintivamente. Ninguém é deficiente por si só. Alguém é deficiente perante uma audiência e dentro de determinadas circunstâncias”.

Participando, desde março de 1998, do grupo de pesquisa “Nucleind”- Núcleo de Desenvolvimento Humano, que possui em seu grupo de trabalho um *Fórum de Debates para Conquista da Cidadania das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais* e que congrega diversas entidades, tive a oportunidade de participar de discussões e reflexões sobre a temática da deficiência. Através de depoimentos dos portadores de necessidades especiais e de profissionais das diversas instituições da grande Florianópolis, que participam das reuniões, foi possível compartilhar o drama vivido por essas pessoas, quanto à falta de consciência da população, evidenciando o desrespeito aos direitos dos portadores de deficiência, atitudes discriminatórias e as dificuldades encontradas de locomoção e acessibilidade pelas barreiras arquitetônicas encontradas. O Fórum também se constitui como um espaço para denúncias de preconceitos vivenciados pelas pessoas portadoras de deficiências. Do trabalho realizado neste Fórum, resultou um documento com o relato da situação de discriminação vivida pelo portador de deficiência e, posteriormente, este documento foi encaminhado para as autoridades competentes. Este Fórum tem como objetivo promover a aproximação, cooperação e integração de entidades e profissionais interessados na área, para articular, fomentar e irradiar estudos dentro dos grupos temáticos: aspectos legais, políticos e científicos. As reuniões foram realizadas no ano de 1998 em um esquema de

rodízio, em várias instituições que prestam atendimento as pessoas portadoras de necessidades especiais da grande Florianópolis oportunizando a integração, o conhecimento da realidade e dos serviços disponíveis à comunidade. O Fórum também participou, juntamente com outras instituições, da promoção da V Semana da Pessoa Portadora de Deficiência, cujo tema foi: “*Novos tempos revelando a eficiência*”, e do Concurso para Universitários de Santa Catarina, sobre a inclusão de pessoas com deficiência no ensino de terceiro grau. Essas atividades visam mobilizar a comunidade, esclarecer e sensibilizar sobre o tema.

Ao “despertar o meu olhar” sobre o tema, tenho evidenciado as dificuldades vividas no dia-a-dia do indivíduo com necessidades especiais, quando “aventuram-se” em tentar locomover-se (exercer seu direito de ir e vir). Cenas do cotidiano podem ser observadas por qualquer expectador que esteja “desperto”. Outro dia, presenciei a tentativa de um cidadão, que fazendo o uso de duas muletas tentava subir as escadas de um ônibus coletivo, o qual não conseguindo, solicitou o auxílio de um passageiro que também iria embarcar, pois o referido meio de transporte não era adaptado com elevador ou rampa nos degraus (embora esse direito seja garantido pela Constituição 1988, art. 227 e art.244), permitindo que ele subisse sozinho, expondo-o a uma situação de dependência e constrangimento. É lastimável que fatos como esse ocorram em nosso país, evidenciando um Brasil de leis e um Brasil de práticas! O portador de necessidades especiais não quer ser objeto de tratamento diferenciado, não quer ser carregado por outras pessoas, quer apenas, ser um cidadão respeitado no que se refere ao princípio de igualdade e integrar-se socialmente. Também tenho presenciado, inúmeras vezes, pessoas estacionando o carro em vagas privativas aos portadores de deficiência, e que sem o menor constrangimento, saem de seus carros ignorando que este espaço é um direito conquistado, depois de muitas lutas.

Todas essas experiências vivenciadas levaram-me a refletir sobre a importância de compreender este ser humano, que é singular, é histórico, tem uma história de vida, com a especificidade de ter necessidades especiais. Estas lhe conferem, na sociedade capitalista, uma condição de desigualdade pela lógica desta sociedade de privilegiar os aspectos econômicos e de utilização da força de trabalho, com vistas ao acúmulo do capital. As diferenças individuais em relação à capacidade de produzir representam “um incômodo”, um peso. A discriminação no exercício dos direitos de cidadão é evidente. Através da luta por igualdade real de direitos, a população tenta se aproximar da condição de “mais cidadão” e diminuir as diferenças sociais que tornam alguns excluídos e outros incluídos. A enfermagem, como prática social, deve refletir sobre qual é o seu potencial e responsabilidade na viabilização deste espaço de construção da cidadania. As pessoas portadoras de deficiência em nosso país, em sua maioria,

nem sequer sabem que têm direitos e que podem ser eles próprios os agentes de sua ação política.

Através da vivência enquanto estudante da graduação e, posteriormente, como docente, percebi a lacuna existente nos currículos dos cursos de graduação em enfermagem, para a problemática da deficiência, nas dimensões sócio-política, econômica e cultural. A questão da deficiência, quando abordada no ensino de graduação é reduzida aos aspectos biológicos, fixados na patologia, e no tratamento das intercorrências, sem considerar a totalidade do indivíduo, as questões familiares e psicossociais para “re-viver” uma “nova vida”. Reportando-nos então para a necessidade de refletirmos sobre a importância de formar profissionais comprometidos com a realidade e a transformação social. É preciso superar esse “muro” que separa a Universidade da realidade social e trazer para o seu interior os problemas que muitas vezes são ignorados ou tratados abstratamente.

Aprender e ensinar em constante contato com a realidade, leva ao exercício da responsabilidade, a maturidade profissional e construção da cidadania. Esta relação com o processo social busca a formação do enfermeiro cidadão crítico e nos remete a um texto de Saupe (1992, p.13), no qual a autora destaca que “as bases da formação do(a) enfermeiro(a) são as políticas de saúde e a realidade social”. O enfoque educativo é uma das principais alternativas que a enfermagem dispõe para tornar os indivíduos sujeitos ativos de seu processo de viver, resgatando a sua cidadania.

De acordo com CENESP/BRASIL/MEC 1986-Centro Nacional de Educação Especial no “Plano Nacional de ação conjunta para integração das pessoas deficientes”, encontra-se uma estimativa da distribuição dos brasileiros portadores de alguma deficiência.

Deficiência Mental – 6 milhões e 500 mil – 5 %

- Deficiência Física – 2 milhões e 600 mil – 2 %
- Deficiência Auditiva – 1 milhão e 950 mil – 1,5 %
- Deficiência Múltipla – 1 milhão e 300 mil – 1,0 %
- Deficiência Visual – 600 mil – 0,5 %

Esses dados foram identificados com base na estimativa da ONU, na qual, em países do terceiro mundo como o Brasil, cerca de 10 % da população apresenta alguma forma de deficiência, ou seja, um em cada dez brasileiros é portador de algum tipo de deficiência.

A Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981, denunciou alguns dos “principais problemas” vividos pelos “deficientes”. Ao referir-se ao percentual, estimado de 10 % da população é portadora de alguma deficiência, afirmou que esses dados são alarmantes e “conduzem a uma reflexão sobre a situação dos países em

desenvolvimento, onde vivem milhões de pessoas que apresentam deficiências congênitas ou adquiridas, muitas das quais poderiam ser evitadas ou reduzidas mediante adoção de medidas simplificadas de prevenção e reabilitação que estariam dentro das possibilidades das próprias comunidades, desde que estas estivessem devidamente informadas e capacitadas de fazê-lo” (Carmo,1994, p. 29).

Em Santa Catarina, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Censo Demográfico de 1991, existiam 21.379 deficientes mentais, 5.756 pessoas com hemiplegia, 5.788 pessoas com paraplegia, 5.910 deficientes auditivos, 3.311 deficientes visuais 1.786 pessoas com tetraplegia, 5.452 com falta de um membro(s) ou parte dele(s) e 2.892 deficientes múltiplos, 2.892 com mais de uma deficiência (BRASIL,1991).

Somando-se esses números encontramos um total de 52.274 pessoas com deficiência. Entretanto, se considerarmos 10% para uma população de 4 milhões e 542 mil habitantes em Santa Catarina, significa que deve existir 450 mil catarinenses portadores deficiência, um número muito maior que o registrado oficialmente.

Considerando-se essa realidade e que o Mestrado em Assistência de Enfermagem da UFSC, prevê a disciplina obrigatória “Prática Assistencial” a qual inclui a elaboração de um projeto assistencial em enfermagem e a aplicação do mesmo, realizei no período de junho a setembro de 1999, a aplicação de uma proposta de cuidar em enfermagem. Ao cuidar da criança portadora de necessidades especiais e sua família, tive a oportunidade de conhecer como as famílias vivenciam a experiência de cuidar do filho portador de necessidades especiais e como é a vivência dessas crianças nas suas relações familiares e sociais. Nessa experiência obtive informações (dados) que me permitem tecer consideração sobre como é o cotidiano dessa criança, como parte do grupo familiar, sua inserção na escola, lazer, recreação, esporte, entre outros. Também, experimentei, com as famílias, ações de cuidado que propiciam um viver com melhor qualidade, implementando um processo de reflexões críticas sobre os direitos de cidadania dos portadores de necessidades especiais.

Acredito que este trabalho é uma contribuição para os profissionais de enfermagem, auxiliando-os na compreensão da singularidade de cada indivíduo que cuidam, deficiente ou não.

CAPÍTULO 3

O PROBLEMA DE ESTUDO

*Queremos ter certezas e não dúvidas,
resultados e não experiências,
sem nem mesmo percebermos
que as certezas só podem
surgir através das dúvidas,
e os resultados somente
através das experiências.*

Carl Jung

3 –O PROBLEMA DE ESTUDO

Considerando a contextualização apresentada, a qual define o cenário do que é viver com necessidades especiais numa sociedade excludente, defini como problema de pesquisa a seguinte questão:

Como é o viver da criança portadora de necessidades especiais nas suas relações familiares e sociais e como a enfermagem pode contribuir neste processo com vistas ao resgate de seus direitos de cidadania?

Para dar conta dos dois aspectos apontados nesta questão, e respaldada na minha experiência profissional e nos estudos que realizei sobre a enfermagem e sobre as crianças portadoras de necessidades especiais, optei por construir essa dissertação apresentando uma proposta assistencial em enfermagem e uma reflexão sobre o processo de viver destas pessoas, na sociedade atual.

OBJETIVOS

- Apresentar uma proposta de assistência de enfermagem passível de ser aplicada às crianças portadoras de necessidades especiais nas suas relações familiares e sociais, com vistas ao resgate de sua cidadania.
- Identificar como as famílias vivenciam a experiência de cuidar da criança portadora de necessidades especiais.

CAPÍTULO 4

REVISÃO DE LITERATURA

*A moral de uma sociedade
pode ser medida
pela maneira
pela qual
ela trata
seus mais
vulneráveis
membros.*

Leon Doyal

4. REVISÃO DE LITERATURA

História não é sucessão de fatos no tempo, não é progresso das idéias, mas o modo como os homens determinados em condições determinadas criam os meios e as formas de sua existência social, reproduzem ou transformam essa existência social que é econômica, política e cultural.

Marilena Chauí

4.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA

Ao refletirmos a história, é necessário compreendermos a forma de vida daquela sociedade, onde o indivíduo portador de deficiência está inserido. Entendendo que as relações entre os homens se diferenciam no movimento da história, os problemas encontrados pelos deficientes, nas sociedades, também se diferenciam na história e estão relacionados com a cultura, com a forma como os homens produzem e reproduzem a vida material, e como se relacionam socialmente.

Na Antiguidade Clássica, os ideais atléticos, serviam de base à organização sócio-cultural de Esparta e da Magna Grécia. A sociedade movia-se na busca daquilo que considerava como perfeição: a arte, a ciência e a técnica da retórica (Alves et al 1997, Pessoti, 1984).

Embora este momento histórico não traga na literatura muitas referências quanto aos portadores de deficiência, como diz Pessoti (1984), é sabido que em Esparta, crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono. Portanto, pode-se dizer que não existia nenhum processo de interação com tais indivíduos.

“Os gregos(...) criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos” (Goffman, 1988, p.11).

Na Idade Média, na Europa, difunde-se o cristianismo no qual a base das relações é teológica, onde a dicotomia Deus e diabo, céu e inferno, movem as idéias e os valores deste período histórico. As estruturas sociais eram definidas por leis divinas, sob domínio da Igreja Católica. Qualquer idéia ou pessoa que contrariasse esta estrutura teria que ser exterminada. A Inquisição Religiosa cumpriu muito bem esse papel, quando sacrificou como hereges ou endemoniados milhares de pessoas, dentre elas loucos, adivinhos, alucinados, deficientes mentais e mulheres, alegando que eram possuídos(as) pelo demônio (Alves et al 1997).

Com o cristianismo, o deficiente ganha alma, e como tal, não pode ser eliminado ou abandonado sem atentar-se contra desígnios da divindade. Com a moral cristã torna-se inaceitável a prática espartana e clássica da “exposição” dos sub-humanos como forma de eliminação (Pessoti, 1984).

Portanto, agora a ética cristã reprime a tendência a livrar-se do deficiente através do assassinato ou da exposição, como “confortavelmente” se procedia na Antiguidade. Os deficientes passam a ser acolhidos em conventos e/ou igrejas sob a ambivalência “castigo *versus* caridade”. Merecem o asilo, cujas paredes convenientemente isolam e escondem o incômodo ou inútil. Desta forma, começaram a escapar do abandono e da exposição (Alves et al 1997 e Pessoti, 1984).

No período Renascentista (fim do século XIV a meados do século XVII), delineou-se alguma mudança social em relação aos indivíduos portadores de deficiência. Devido à característica humanista do período, que buscava a valorização do homem e da humanidade, associada ao naturalismo, com o renovado interesse pela pesquisa direta na natureza, trouxeram avanços no campo da reabilitação física e alguns estudos sobre o ensino da linguagem aos surdos-mudos, entre outros. A reflexão do homem e seu lugar no novo mundo descrito pela ciência foram o ponto central do heterogêneo grupo de pensadores chamados de humanistas (supremacia do homem sobre a natureza). A intenção do humanismo era desenvolver no homem o espírito crítico e a plena confiança em suas possibilidades, condições que lhe haviam sido proibidas durante a época medieval.

Apesar de, neste período, a situação marginal dos deficientes não ter sido alterada, significativamente, ocorreram modificações nas relações entre os homens considerados “normais” e os “deficientes” (Carmo, 1994). Não se pune nem se abandona o deficiente, entretanto determina-se uma opção intermediária que é a segregação. A rejeição se transforma na ambigüidade proteção-segregação, afirma Pessoti (1984). Inútil para a lavoura e o artesanato e consumidor improdutivo da renda familiar, o deficiente não tem outro destino senão o asilo, onde ganha abrigo, alimentação e deixam em paz a família e a sociedade com sua incômoda presença.

Inúmeros hospitais, também chamados hospícios, foram construídos pela nobreza. Sua função era abrigar e alimentar o cristão enfermo, e ao mesmo tempo afastá-lo do convívio social, livrar-se do inútil, incômodo ou anti-social (Pessoti, 1984).

Na França, foi fundado em 1554 o “Grand Bureau des Pauvres”. Este bureau era composto por burgueses importantes e as contribuições recolhidas eram destinadas à manutenção dos hospitais da Trindade e das “Petites Maisons” que atendiam doentes, pobres paralíticos, amputados, cegos e portadores de outras deformações. Na Inglaterra, foi criada a “Lei dos Pobres”, pelo Rei Henrique VIII. Essa Lei obrigava todos os súditos a recolherem a chamada “taxa de caridade” que tinha a função de auxiliar os pobres, velhos e “deficientes”. Foi um marco no campo dos direitos e deveres dos deficientes na Europa (Carmo, 1994).

Outro fator que deve ser considerado como indicador de melhoria nas relações com os deficientes, se refere ao fato de grandes personalidades em cada época serem portadores de alguma deficiência congênita ou adquirida. Entre as personalidades famosas em cada época, destacamos: Luís de Camões, poeta português, que perdeu um de seus olhos em luta contra marroquinos; Galileu Galilei, matemático, astrônomo, inventor do telescópio que ficou cego nos últimos quatro anos de sua vida; Beethoven, considerado um dos maiores gênios da música erudita que perdeu totalmente a audição nos últimos anos de sua vida e mesmo assim, conseguiu compor suas obras mais famosas; e no Brasil o “Aleijadinho”, considerado um dos maiores escultores brasileiros, vítima de uma Tromboangite obliterante caracterizada por ulcerações nas mãos. Seu trabalho era realizado tendo as ferramentas amarradas em suas mãos, uma vez que seus dedos perdidos ou imobilizados não conseguiam mais segurá-las (Carmo, 1994).

Na Idade Moderna, sob a égide da industrialização e do mundo capitalista de produção, o homem passa a ser entendido como um animal racional que trabalha planejando e executando atividades para melhorar o mundo dos homens e atingir a igualdade através da produção em maior quantidade. Desenvolve-se a doutrina do trabalho, como valor supremo

do ser humano. A definição de homem está ligada a “ser produtivo” e “trabalhador”. São rejeitados e desclassificados aqueles que são economicamente improdutivos, categoria que absorve os loucos e os mendigos, incluindo os velhos e os deficientes físicos ou mentais (Alves et al, 1997, Baracho, 1999).

Com o surgimento do método científico valoriza-se a observação, a testagem, as hipóteses e o método experimental. Iniciam-se estudos em torno das tipologias, e com elas a mentalidade classificatória na concepção das deficiências, decorrente do modelo médico, impregnado de noções com forte caráter de patologia, doença, medicação e tratamento (Alves et al, 1997).

“A fatalidade hereditária ou congênita assume o lugar da danação divina para efeito de prognóstico. A ineducabilidade ou irrecuperabilidade do idiota é o novo estigma, que vem substituir o sentido expiatório e propiciatório que a deficiência receberá durante as negras décadas que antecederam a medicina, também supersticiosa. O médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena” (Pessoti, 1984, p.68).

Na Idade Contemporânea, surge uma abordagem filosófica que enfatiza a centralidade do ser humano na sociedade. Não é o método de pensar dedutivo, não é a associação entre fé e razão, não é o trabalho, não é a técnica, mas sim, o homem na sociedade, o conteúdo central dos questionamentos. As atitudes para com os portadores de deficiência têm se modificado lentamente, e ganha impulso com a luta dos movimentos sociais e a emergência de entidades internacionais e nacionais que reivindicam políticas que propiciem novas oportunidades educacionais e de trabalho, enfim, de integração social destes indivíduos.

Embora as idéias da fase clínico-assistencialista ainda sejam bastante fortes, se considerarmos o conjunto do planeta, o presente vê crescer e fortalecer as idéias de uma nova ética baseada na visão de “integração e direitos”. A noção de direito, ou melhor de direito inalienável da pessoa humana, passa a substituir as concepções de caridade e assistência. A noção de assistência é substituída pela de integração (Alves et al, 1997 e Baracho, 1999).

Através da Assembléia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, foi adotada e proclamada a “Declaração Universal dos Direitos do Homem”. Pela primeira vez, a proteção era uma garantia do ser humano pela suas características de humanidade e não somente como “ser produtor”. Assegura, dentre outros, o direito de não ser discriminado, o direito à instrução, o direito de trabalhar e o direito à segurança social.

Em 20 de dezembro de 1971, a “Assembléia Geral das Nações Unidas” proclamou “os direitos das pessoas mentalmente retardadas” e concitou as nações a protegerem esses

direitos. E em 9 de dezembro de 1975, proclamou a “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes”, conclamando uma ação, nos planos nacional e internacional, a fim de que esta declaração ficasse sendo uma base e uma referência comum para a proteção destes direitos.

A declaração dos “direitos dos deficientes” significou um grande marco na história de lutas destas pessoas, na medida em que obrigou os países-membros da Organização das Nações Unidas (ONU), mesmo que de forma precária, a traçarem políticas de apoio a elas.

Em 1981, o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, que teve como tema “Participação plena e igualdade” declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU), representou a fase culminante das reivindicações e lutas de diferentes entidades internacionais em favor dos deficientes.

Na década de 80 importantes movimentos em favor dos direitos civis, provocaram iniciativas em torno da integração da pessoa portadora de deficiência na sociedade. Procura-se integrar na pluralidade da realidade social, a idéia do “direito” a uma vida decente, que a democracia deve assegurar a todo cidadão.

Como cita Amaral (1994, p. 14), “beneficiando-se (ou ajudando a promover?) de toda uma reavaliação dos direitos humanos e na esteira que inclui a mulher, a criança, o índio, o negro, o idoso, a pessoa portadora de deficiência pode começar a ser olhada, e a olhar para si mesma, de forma menos maniqueísta: nem herói nem vítima, nem deus nem demônio, nem melhor nem pior, nem super-homem nem animal. Pessoa”.

No Brasil, os dados históricos consultados indicam que as poucas anomalias físicas que alguns índios portavam eram fruto de guerras ou acidentes na selva. Os historiadores afirmam que nos casos congênitos as crianças eram sacrificadas pelos pais após o nascimento. Vale ressaltar também, que o significativo contingente de escravos inválidos, encontrados nesta época, eram vítimas dos maus tratos, castigos físicos ou de acidentes no trabalho dos engenhos ou lavouras de cana (Carmo, 1994).

Carmo ainda cita que no campo da assistência ou reabilitação das pessoas “deficientes”, até por volta de 1850, não se encontra nenhuma obra ou ação do Estado que mereça destaque. Somente em 1854, D. Pedro II ordenou a construção de três organizações destinadas ao amparo destes indivíduos. Surge o Imperial Instituto dos Meninos Cegos no Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857 também no Rio de Janeiro, e o Asilo dos Inválidos da Pátria, destinado aos ex-combatentes mutilados na guerra em defesa da pátria. Pelas afirmações de conceituados historiadores, podemos inferir o quanto os deficientes e a população de maneira geral, até por volta do século XVIII, era carente de cuidados médicos e de reabilitação (Carmo, 1994, p.27).

Avançando um pouco mais na história, isto é, tendo como base o início do século XX até os dias atuais, percebemos que a situação geral da “deficiência” no Brasil sofreu significativas alterações, principalmente em termos de legislação, mas se considerarmos a situação social, não vislumbramos grandes conquistas, especialmente no tocante as atitudes e comportamentos preconceituosos, assistência médico-hospitalar, odontológica, educacional, a política habitacional, transporte público adaptado e outras políticas sociais.

Parece que o Estado brasileiro reconhece que existem pessoas portadoras de deficiência, mesmo assim, muito pouco ou quase nada realizou em termos concretos, antes da criação do Centro Nacional de Educação Especial, CENESP, em 1973, que tinha como finalidade promover, em todo território nacional, a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais (Carmo, 1994).

Acreditamos, afirma Carmo (1994) que a igualdade perante a lei, garantida a todos pelas Constituições até 1969, não é indicativo que permita afirmar que o Estado brasileiro tenha se preocupado efetivamente com as questões dos “deficientes”, antes do início da década de 80.

Até por volta da década de 70 a legislação existente, e voltada para os deficientes, era precária e esporádica, sendo que estas ações governistas não podem ser consideradas como propostas políticas consistentes e sedimentadas. No final da década de 70 e nos anos 80, a sociedade brasileira viveu, lutou e rompeu aos poucos com a “cultura do medo” desencadeada pelo regime militar. O forte aparato repressivo incorporado à Constituição, a censura, as perseguições políticas e o rígido controle e centralização do poder contribuíram para o aumento das forças sociais opositoras que a cada dia mais viam seus direitos usurpados arbitrariamente. Era preciso recuperar o Estado de Direito, a cidadania, a democracia, enfim, parecia ter chegado o momento de exigir do Estado constituído pela força, mudanças radicais em suas diretrizes políticas, principalmente no tocante à política social (Carmo, 1994).

Os graus de discriminação e segregação dos deficientes aparecem através da história, numa relação proporcional ao tipo de governo e/ou relações sociais de produção estabelecidas, isto é, quanto mais autoritário e déspota o governante, e mais autoritária a sociedade, mais os considerados “diferentes” são discriminados (Carmo, 1994).

Este mesmo autor ainda fala que o início dos anos 80, no Brasil, foi marcado por diferentes formas de lutas sociais de vários segmentos e, também, dos “deficientes” em busca da recuperação do Estado de Direito. Estes segmentos, através de mobilizações variadas, buscavam resgatar as eleições diretas em todos os níveis e a elaboração de uma nova carta constitucional que resultou na Carta Constitucional de 1988, na qual pretendia-se a igualdade

e participação social do indivíduo portador de deficiência (Carmo, 1994). Contudo, até hoje, por motivos sociais, culturais e políticos, permanecem as diferenças com esses indivíduos. Uns mais iguais que outros, igualdade decretada mas velando a desigualdade real.

O mesmo autor citado acima diz que o período de 1981/1987, é considerado o período em que o Estado brasileiro, diz ter “investido” e traçado metas políticas de apoio aos “deficientes”. Entretanto, ainda hoje não dispomos sequer de dados estatísticos confiáveis que consigam identificar e quantificar o número e os tipos de “deficientes” existentes no país.

Segundo o IBGE (BRASIL, 1991), os números estatísticos de deficientes fornecidos pelos dados do Censo de 1991 é o seguinte:

Quadro I: Tipo de Deficiência e Número de Portadores, na População Brasileira em 1991

TIPO DE DEFICIÊNCIA	Nº DE PORTADORES
Cegueira	145.857
Surdez	173.579
Hemiplegia	208.572
Paraplegia	201.592
Tetraplegia	46.998
Falta de membro(s) ou parte dele(s)	145.168
Mental	658.917
Mais de um tipo de deficiência	87.071
Total das Pessoas Portadoras de Deficiência	1.667.754
Nenhum dos enumerados ou sem deficiência	144.616.762
Sem declaração	531.234
Total da População Brasileira	146.815.750

Fonte: IBGE – Censo Demográfico, 1991

Estes dados provavelmente não refletem a totalidade da população de pessoas portadoras de deficiência do país, pois segundo a ONU, em países do terceiro mundo, cerca de 10% da população é portadora de alguma forma de deficiência. Assim sendo, no Brasil deve existir cerca de 14 milhões e 600 mil pessoas portadoras de deficiência, 12 milhões a mais do que o registrado pelas estatísticas oficiais. Continuamos esperando que o IBGE e o governo do Brasil se dignem a contar corretamente os portadores de deficiência, contribuindo para a construção de políticas públicas e planejamento na atenção desse segmento populacional, até hoje desconhecido e desprezado.¹⁷

A falta de conhecimento sobre as deficiências contribui para que as pessoas portadoras de deficiência sejam ignoradas e marginalizadas. Percebe-se, através da história, que até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas a misticismo e ocultismo, não havendo conhecimento científico real. A defesa da cidadania e dos direitos de igualdade é uma atitude muito recente em nossa sociedade. Não foi sem lutas que a idéia de

uma sociedade mais justa, com igualdade de oportunidades floresceu, mas decorreu de conflitos, gerados pelas injustiças e desigualdades sociais. Observamos que as condições das pessoas portadoras de deficiência são consideradas a partir de valores, atitudes, crenças, condições materiais e opções políticas de uma sociedade, em um dado momento histórico.

4.2- A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DAS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA E OUTRAS LEGISLAÇÕES

No Brasil, a primeira ação de proteção específica ao portador de deficiência ocorreu com a Emenda Constitucional Nº 1 de 1969, atualizada em 1978, que visava proteger a integridade social, prevenir as deficiências, preparar os pais, a sociedade e a escola para a convivência social do deficiente, mas eram leis de caráter paternalista (BRASIL,1978).

Com a Constituição de 1988, pretendia-se igualdade e participação social do indivíduo portador de deficiência, contudo até hoje por motivos sociais, culturais e políticos permanecem as diferenças com estes indivíduos.

Segundo Araújo (1994, p.15), “a constituição ao garantir os direitos das pessoas portadoras de deficiência, estampou suas contradições e seus conflitos, diante de problemas como a miséria, a fome, a desnutrição infantil, a falta de habitação, etc...”

O meio social das pessoas portadoras de deficiência é fundamental para a sua integração, resgatando assim os seus direitos de igualdade, saúde, eliminação de barreiras arquitetônicas, trabalho, educação, lazer, como também devem ter assegurado o direito a prevenção.

Toda e qualquer interpretação constitucional que se faça, deve passar, obrigatoriamente, pelo princípio da igualdade de direitos reconhecendo as diferenças de necessidades.

A Constituição Federal de 1988 trás de forma dispersa o *princípio da igualdade* das pessoas portadoras de deficiência.

Art. 5º - “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantido-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País, a inviolabilidade do direito, à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade.” (BRASIL,1988, p.05)

Ao traçar os princípios que devem fundamentar a educação no Brasil, o inciso III do artigo 208 da Constituição fez constar a obrigatoriedade de ensino especializado com preferência na rede regular de ensino.

Art 208 – “ O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III – Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL,1988, p.138).

A educação é um direito de *todos*, portadores ou não de deficiência. Além da educação especial, as crianças portadoras de necessidades especiais têm o direito de freqüentar o ensino regular.

A estrutura educacional do Brasil está fundamentada e definida na **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. A Lei nº 9.394 de 20.12.96 relata em seu capítulo V Da Educação Especial:

Art 58 – “Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais” (BRASIL,1996. p.29).

II- “O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (BRASIL,1996, p. 29).

Como refere Carmo (1994), o simples acesso garantido por Lei aos bancos escolares não garante o fim dos problemas dos deficientes. Pois as condições atuais das escolas ou das classes não lhes permitem plena realização de suas capacidades. Além disso, permeia a discriminação e a não aceitação dos deficientes, que não é uma questão local e específica das escolas e dos alunos, mas uma questão conjuntural, cultural e estrutural da sociedade.

No que se refere ao *direito a saúde*, encontramos na Constituição de 1988, que “a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado”. Alguns artigos se reportam ao portador de deficiência:

Art.23. “É competência da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II – Cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”; (BRASIL,1988, p.27).

Art.203.

IV – “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”; (BRASIL, 1988, p.137).

Art. 227 -

II – “Criação de programas de prevenção e atendimento especializado para portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos”(BRASIL, 1988, p.148)..

Conforme Minayo (1992), a questão da saúde é permeada por uma outra dimensão, a própria dignidade do ser humano. O conceito de saúde, conforme as resoluções da VIII Conferência Nacional de Saúde, de 1986, pode ser entendido “em sentido mais abrangente”, como “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde”. Sendo assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida”.

Como proposta para a melhoria da saúde no Brasil, fez-se necessária a completa reestruturação do setor público de saúde, pois anteriormente a Constituição de 1988, o atendimento à saúde era preferencialmente fornecido àquelas pessoas que possuíam registro na Carteira de Trabalho e descontavam mensalmente sua contribuição para o antigo INPS (Instituto Nacional de Previdência Social). A partir dos anos 70, através de movimentos sociais e no cenário das lutas pela redemocratização do país e pelo pagamento da dívida social, a população se organizou e reivindicou o direito a saúde e igualdade para todos no acesso aos serviços de saúde. A população organizada no movimento sindical, no movimento popular, em partidos políticos de oposição, em entidades organizativas dos trabalhadores da área da saúde, e em espaços acadêmicos constitui o denominado “Movimento pela Reforma Sanitária”, propondo a plena democratização do setor saúde no país, e a constituição de um Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como princípios: a Universalidade, a Equidade e a Integralidade.

(A Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes (ONU, 1975), assegura que as pessoas deficientes têm direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo-se aí aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação médica e social(...) e outros serviços que lhes possibilitem o máximo desenvolvimento de sua capacidade e habilidades e que acelerem o processo de sua integração social.)

Entretanto, 90% das cidades brasileiras não possuem centros de reabilitação e a maioria das instituições que existem são beneficentes, filantrópicas ou de caridade. A reabilitação ainda é vista como assistencialismo e não como um direito de cidadania. As instituições de reabilitação, na sua maioria, são particulares e cobram caro pelos seus serviços (Ribas, 1997).

Em relação à participação do Estado, este deveria ter mais centros de reabilitação públicas para garantir o atendimento à população mais carente, que não tem condições de se deslocar até as poucas cidades que dispõem de centros de reabilitação. Até hoje, as campanhas de vacinação são quase tudo o que existe para a prevenção das deficiências. Não existe um programa de saúde integrado que procure prevenir a deficiência, através da melhoria das condições de vida da população brasileira (Ribas, 1997).

Segundo o relatório BRASIL.MEC.CENESP (Centro Nacional de Educação Especial), das atividades da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (BRASIL, 1981, p. 24-25), “a capacitação e acesso ao trabalho constituem direitos essenciais da pessoa humana. Em nosso país, particularmente, nem sempre as ofertas correspondem a demanda/e ou a própria capacitação profissional dos deficientes...”

Em relação ao *direito ao trabalho*, este compreende o direito à própria sobrevivência, sustento de sua família e também, ao favorecimento à convivência social, dignidade e realização pessoal. Na Constituição Federal encontramos a seguinte referência no:

Art. 7, Inciso XXXI- “Proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência”; (BRASIL, 1988, p.14).

Art. 37) Inciso VIII- “A lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para às pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão”. (BRASIL, 1988, p.37).

Araújo (1994, p.54) diz que “o direito ao trabalho também pressupõe condições de transporte. O transporte não é apenas utilizado para o deslocamento ao trabalho, mas para o lazer, as atividades de tratamento médico, escola, etc... Também é elemento indispensável ao direito de integração social”.

As *barreiras arquitetônicas* representam grande obstáculo à integração das pessoas portadoras de deficiência (pisos esburacados, falta de rampas, portas estreitas, falta de elevadores, etc...). O direito à eliminação das barreiras arquitetônicas é citado no seguinte artigo da nossa Carta Magna:

Art. 244 – “A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência, conforme o disposto no Art. 227 - Parágrafo 2” (BRASIL, 1988, p.157).

A arquitetura das cidades ainda não atentou para a questão do deficiente, especialmente o problema de sua locomoção. As prefeituras municipais continuam autorizando a construção de edifícios públicos sem rampas de acesso, os banheiros sem a largura necessária para a entrada da cadeira de rodas, entre outros.

No que se refere ao *direito à aposentadoria* ela deve ser garantida à pessoa portadora de deficiência que não pode, em virtude de sua incapacidade, prover o seu próprio sustento.

Art. 203, Inciso V – “A garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovarem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei” (BRASIL, 1988, p.137).

Entretanto, o **Decreto Nº 1.330 de 8 de dezembro de 1994**, considera:

Art. 1º Parágrafo único: “A família incapacitada de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa, aquela cuja renda mensal de seus integrantes, dividido pelo número destes, seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo” (BRASIL, 1994).

A pessoa portadora de necessidades especiais tem ainda o *direito ao lazer*, como qualquer pessoa. Este direito se revela nas práticas esportivas, freqüentar cinemas, museus, teatros, parques, praias, estádios esportivos, entre outros. Como também o direito à vida familiar, na qual a criança deve ser estimulada a freqüentar reuniões familiares, festas, participação religiosa, brincadeiras com amigos, entre outros. A criança deve ser aceita com amor e compreensão, evitando comportamentos de piedade ou superproteção, a fim de que possa desenvolver todas as suas possibilidades, talentos e aptidões.

A **Lei Nº 7.853 de 24 de outubro de 1989** e o **Decreto nº 914/93** dispõem sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e sobre a Coordenadoria da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). O *Art. 2º* da Lei define as responsabilidades do Poder Público:

“Cabe às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que,

decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico” (BRASIL, 1996, p.03).

No decreto Nº 914 de 06 de setembro de 1993, Cap. II, Art.4º, institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que tem como princípios:

“I – desenvolvimento de ação conjunta do Estado e da sociedade civil, de modo a assegurar a plena integração da pessoa portadora de deficiência no contexto sócio- econômico e cultural.

II –estabelecimento de mecanismos e instrumentos legais e operacionais, que assegurem às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciam o seu bem-estar pessoal, social e econômico;

III – respeito às pessoas portadoras de deficiência, que devem receber igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhe são assegurados, sem privilégios ou paternalismos” (BRASIL, 1996, p.15).

Acredito que através da conscientização do conjunto da sociedade e dos próprios portadores de deficiência é que a integração social será exercitada e os direitos de cidadania respeitados. É preciso transcender ao reconhecimento dos direitos e deveres e buscar uma autonomia moral do indivíduo-cidadão para que aconteça justiça social e que os indivíduos portadores de deficiência não sejam mais componentes de um grupo de excluídos, à margem da sociedade.

A Lei Federal Nº 8.069, de 13 de julho de 1990 dispõe sobre o **Estatuto da Criança e do Adolescente**, e reporta-se ao portador de deficiência:

Art. 11- Parágrafo 1º - “A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado”.

Parágrafo 2º - “Incumbe ao Poder Público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação” (BRASIL, 1990, p.20).

Art. 54 – “É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:

III - atendimento educacional aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1990, p.25).

Art. 66 – “Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido” (BRASIL, 1990, p.26).

No Estado de Santa Catarina, encontramos no Decreto nº 3.097, de 20 de julho de 1998 a regulamentação da lei nº 1.162, de 30 de novembro de 1993. Este Decreto concede:

Art. 1º “O benefício da gratuidade do transporte rodoviário intermunicipal de passageiros, nas linhas com características urbanas, e nos serviços de navegação interior de travessias, assegurado às pessoas portadoras de deficiência(...)

Art. 2º Fazem jus`a gratuidade no transporte coletivo de passageiros as pessoas portadoras de:

I - deficiência física permanente, com dificuldade de locomoção;

II – deficiência mental de moderada a severa;

III – distúrbio global do desenvolvimento;

IV – deficiência visual caracterizada por cegueira ou baixa visão;

V – deficiência auditiva moderada, severa ou profunda;

Art. 3º - A comprovação da condição de portador de deficiência será efetuada por equipe técnica da Fundação Catarinense de Educação Especial–FCEE, através de Laudo Diagnóstico”.

Art. 6º “O acompanhante do beneficiário enquadrado num dos incisos I, II, e III, do Artigo 2º deste Decreto terá os mesmos direitos de acesso e gratuidade, desde que conste no Laudo Diagnóstico” (SANTA CATARINA, 1998).

A nível municipal, a **Lei Municipal de Florianópolis nº 3969/93**, de 13 de janeiro de 1993 é regulamentada pelo Decreto Nº 647/93 que dispõe sobre à **gratuidade no transporte coletivo** da municipalidade para deficientes físicos. Encontramos no Decreto os seguintes artigos:

Art. 1º “Fica assegurado o transporte coletivo aos deficientes físicos permanentes, mediante a apresentação da carteira de transporte gratuito, emitida pelo núcleo de transporte.

Art. 2º (...)Para se beneficiar desta gratuidade, o indivíduo deverá ser avaliado por médico da Associação Santa Catarina de Reabilitação, que emitirá parecer sobre a sua condição de deficiência.

Art. 5º O uso da carteira é pessoal e intransferível, sendo emitida gratuitamente. O acompanhante terá direito ao transporte gratuito somente acompanhado do deficiente” (FLORIANÓPOLIS, 1993).

Alguns documentos internacionais representam importante apoio, no sentido de buscar promover uma sociedade igualitária. Conforme a Organização das Nações Unidas (ONU) em sua Assembléia Geral de 3 de dezembro de 1982, pela Resolução 37/52, foi aprovado o **Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência**, que representa uma ação

conjunta dos países membros e um valioso instrumento na promoção da cidadania da pessoa portadora de deficiência. Este programa tem como objetivo promover medidas eficazes com vistas à prevenção da deficiência, à reabilitação e à realização dos objetivos de “igualdade” e de “plena participação” das pessoas com deficiência na vida social e no desenvolvimento (BRASIL, 1997).

Também de acordo com a ONU, foi aprovada em Assembléia Geral a Resolução 48/96, em 20 de fevereiro de 1991, sendo criadas as **Normas e Recomendações Internacionais sobre Deficiências**. Nestas, dentre outras, convida os países-membros a aplicarem as “Normas Uniformes” na elaboração de programas nacionais sobre deficiência. A finalidade dessas normas é assegurar às pessoas com deficiência, na sua qualidade de membros de suas respectivas sociedades, os mesmos direitos e obrigações que os demais (BRASIL, 1997).

4.3 COMPREENDENDO O CONCEITO “DEFICIÊNCIA”

A Organização Mundial da Saúde (OMS) distingue entre deficiência, incapacidade e impedimento. Define *deficiência*, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. *Incapacidade* é entendida como toda restrição ou falta (devido a uma deficiência) da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal a um ser humano. *Impedimento* é uma situação desvantajosa para um determinado indivíduo, em consequência de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função de idade, sexo, e fatores sociais e culturais) (BRASIL, 1997).

Araújo (1997), ao realizar a análise da proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência, faz a delimitação do conceito de pessoa portadora de deficiência. Ele explica que o termo *pessoas portadoras de deficiência*, tem a virtude de diminuir o estigma da deficiência, ressaltando o conceito de pessoa; é mais leve, mais elegante e diminui a situação de desvantagem que caracteriza esse grupo de indivíduos.

Evidenciamos alguns conceitos existentes nos dicionários que poderão dar a idéia básica, o núcleo da palavra “deficiência”, para que possamos chegar a um conceito mais preciso do que vem a ser *pessoa portadora de deficiência*.

Para Aurélio Ferreira (1986), *deficiente* significa, falho, falta, carente, incompleto, imperfeito.

No entendimento de Cândido de Oliveira, *deficiente* significa possuir deficiência, falho, imperfeito, incompleto.

Diante dessas conceituações, a idéia de falha estaria presente na definição do que vem a ser “pessoa portadora de deficiência”. As pessoas que têm uma falta ou uma falha sensorial, motora ou mental, seriam portadoras de deficiência, é importante frisar que a falha, a falta, não se situa apenas no indivíduo, mas principalmente em seu relacionamento com a sociedade (Araújo,1997).

Para Araújo(1997), o que define a *pessoa portadora de deficiência* não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é o grau de dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para a integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência.

Entendo, que a criança com necessidade especial apresenta diferenças em termos de déficit físico, mental ou sensorial em relação ao considerado “normal” para sua idade, sexo, naquela sociedade em que a mesma está inserida. No entanto, mais do que ter uma limitação em relação aos demais, é a maneira como a sociedade percebe essas crianças que irá dificultar ou não a vivência das mesmas e o desenvolvimento de suas potencialidades. Por exemplo, uma pessoa portadora de deficiência visual poderá exercer atividade em uma câmara escura, no serviço de radiologia, executando-a da melhor forma que um indivíduo que tenha acuidade visual preservada. É necessário o respeito pela individualidade, pelo potencial e pelo valor de cada ser humano.

Ainda encontramos a definição dos termos *deficiência* e *incapacidade* estabelecida nas **Normas e Recomendações Internacionais sobre Deficiências**, a qual conceitua *deficiência* como: *a perda ou limitação de oportunidades de participar da vida comunitária em condições de igualdade com as demais pessoas. O termo deficiência descreve a situação da pessoa incapaz em função de seu meio(BRASIL, 1997 p.16).*

O termo incapacidade sintetiza um grande número de diferentes limitações funcionais. A incapacidade pode revestir-se da forma de uma deficiência física, intelectual ou sensorial e podem ser de caráter permanente ou transitório(BRASIL, 1997 p.16).

Conforme as discussões do documento acima citado, os termos incapacidade e deficiência, foram usados por muitas décadas refletindo em um enfoque médico e de diagnóstico, omissos às imperfeições e deficiências da sociedade circundante.

Sasaki, (1997, p. 28) citando a Cooperativa de Vida Independente de Estocolmo, na Suécia, declara: *“uma das principais razões pelas quais as pessoas deficientes estão expostas à discriminação é que os diferentes são freqüentemente declarados*

doentes. Este modelo médico da deficiência nos designa o papel desamparado e passivo de pacientes, no qual somos considerados dependentes do cuidado de outras pessoas, incapazes de trabalhar, isentos dos deveres normais, levando vidas inúteis, como está evidenciado na palavra ainda comum 'inválido' ”.

Encontramos na análise de Nallin, citado por Sasaki (1997 p.30), quando se refere aos centros de reabilitação, ela afirma:

“Se por um lado, o discurso dominante em reabilitação enfatiza a necessidade de se incrementar as capacidades restantes do cliente, por outro lado, a sua análise revela um enfoque no distúrbio, na doença, na deficiência. É o modelo médico aplicado à reabilitação. Existe o diagnóstico, o tratamento, e a “cura”, como se a complexa questão da integração social das pessoas deficientes pudesse ser resolvida por uma operação, uma prótese, ou seja lá o que for”.

A terminologia atual reconhece a necessidade de se levar em conta não só as necessidades individuais, como reabilitação e recursos técnicos auxiliares, mas também as deficiências da sociedade, os diversos obstáculos à participação (BRASIL, 1997).

4.4 A ENFERMAGEM COMPREENDENDO A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUA FAMÍLIA

4.4.1 A Família da Criança com Necessidades Especiais

Quando é feito o diagnóstico de uma incapacidade em algum membro da família, esta reage de modos diversos decorrentes tanto de características intrínsecas do ser humano, como também, das influências do meio sócio-cultural em que ela vive. Suas reações podem evoluir através de uma seqüência bastante variada de estágios, independentemente da natureza real da condição. Uma incapacidade ou doença grave de um membro da família pode causar estresse ou crise significativa no ciclo de vida familiar.

Não existe um padrão ou uma resposta típica do ser humano, frente a uma determinada deficiência. As reações e o comportamento dependem de sua personalidade, do seu equilíbrio emocional, da maneira como as outras pessoas encaram esta incapacidade, das alterações decorrentes da própria deficiência, entre outras (Louzã apud Silva, 1986).

A forma como cada membro da família segue este processo de adaptação varia muito, e estudiosos apontam fases que permeiam esse processo de adaptação à nova situação. Estas

fases de reação da família frente a uma situação incapacitante segundo o olhar das autoras Whaley, Wong (1999, p.470-80) estão abaixo explicitadas.

Choque e Negação

O estágio inicial, ou impacto, é intensamente emocional, sendo caracterizado por choque, descrença e, algumas vezes, negação, principalmente se o distúrbio não for evidente, como na doença crônica.

A negação é um amortecimento necessário para evitar a desintegração, sendo uma resposta normal a qualquer tipo de perda. Provavelmente todos os membros da família apresentam vários graus de negação adaptativa quando percebem o impacto que o diagnóstico tem sobre as suas vidas. A negação torna-se desajustada quando impede o reconhecimento dos objetivos de tratamento ou reabilitação necessários para a sobrevivência ou desenvolvimento ótimo da criança (Whaley, Wong, 1999).

O choque e a negação, segundo Whaley, Wong (1999), podem durar dias ou meses. Exemplos de negação incluem: consultas a muitos médicos, atribuição dos sintomas da doença real a um pequeno distúrbio, recusar-se a acreditar nos testes diagnósticos, demora em concordar com o tratamento, agir de uma forma muito feliz e otimista, apesar do diagnóstico revelado, recusa a contar ou conversar com qualquer pessoa a respeito do distúrbio, insistir em que ninguém está contando a verdade, não fazer perguntas sobre o diagnóstico, prognóstico ou tratamento. Todos esses mecanismos permitem aos indivíduos distanciarem-se do ataque furioso de um enorme impacto emocional e colherem e mobilizarem suas energias para comportamentos de solução de problemas, orientados para o objetivo.

A importância da negação da criança é demonstrada como um fator em sua adaptação positiva ao diagnóstico. A negação permite a um indivíduo manter esperança na presença de grandes desigualdades. Como a esperança, a negação pode ser um mecanismo para lidar com a perda que persiste até que uma família ou paciente esteja pronto ou necessite de outras respostas.

Ajuste

Ainda entendendo as fases deste processo adaptativo, o ajuste sucede gradualmente ao choque, sendo geralmente caracterizado por uma admissão aberta de que a condição existe. Este estágio manifesta-se por várias respostas, das quais as mais universais são a **culpa** e a **raiva**. A **culpa** origina-se de uma necessidade humana de encontrar causas racionais para os

eventos. Frequentemente, a culpa provém de uma falsa suposição de que a incapacidade é uma conseqüência de fracasso pessoal ou uma atitude errada, como beber álcool, usar drogas, fumar, não comer corretamente, ou não fazer algo corretamente durante a gravidez ou ao nascimento. A culpa também pode estar relacionada a pensamentos de desejar a morte da criança, principalmente quando as demandas de cuidado parecem excessivas e intermináveis, e podem estar associadas a crenças religiosas, seja como punição ou uma prova de fé. Também pode ocorrer a interpretação de uma doença grave como retribuição por um mau comportamento passado (Whaley & Wong, 1999).

Outra reação comum entre os familiares é a **raiva**. A raiva direcionada para dentro pode ser evidente como autocensura ou comportamento punitivo, como negligenciar a própria saúde ou degradar-se verbalmente. A raiva direcionada para fora pode manifestar-se em argumentos abertos ou isolamento de comunicação e pode ser evidente na relação da pessoa com qualquer indivíduo, como o cônjuge, a criança e os irmãos. A raiva passiva em relação a criança doente pode ser evidente na diminuição das visitas, recusa em acreditar no grau de doença da criança, ou incapacidade de proporcionar conforto. Um dos alvos mais comuns da raiva dos pais é um dos membros da equipe.

A criança que está incapacitada e os irmãos saudáveis também podem responder com raiva, pela perda da rotina e pela diminuição de atenção dos pais. As crianças afetadas estão cientes da perda produzida pela doença ou incapacidade e podem reagir com raiva às restrições impostas ou ao sentimento de ser diferente.

Várias outras reações entre familiares, principalmente os pais, são típicas. **Diminuição da auto-estima**, na qual os pais percebem um defeito em seu filho como um defeito em si próprios, suas metas de vida podem ser alteradas de forma abrupta e dramática. **Vergonha**, na qual os familiares prevêem a rejeição social, pena ou ridículo e perda do relacionamento e prestígio social e podem sofrer isolamento social. **Depressão**, na qual os pais apresentam sentimentos crônicos de sofrimento. Para alguns pais, o retardo mental simboliza a morte da criança e, portanto, precipita uma reação de luto. **Ambivalência**, na qual a experiência simultânea de amor e ódio, normalmente apresentada pelos pais em relação a seus filhos, tende a ser muito intensificada.

Durante o período de ajuste, quatro tipos de reações dos pais à criança podem influenciar a resposta final desta ao distúrbio, são elas: **superproteção**, na qual os pais temem desenvolver qualquer nova habilidade, evitam toda a disciplina e atendem a todos os desejos da criança, de forma a evitar a frustração; **rejeição**, na qual os pais isolam-se emocionalmente da criança, mas geralmente fornecem cuidados físicos adequados ou constantemente

censuram e repreendem a criança; **negação**, na qual os pais agem como se o distúrbio não existisse ou tentam fazer a criança compensá-lo; **aceitação gradual**, na qual os pais impõem restrições necessárias e realistas à criança, incentivam atividades de autocuidado e estimulam capacidades físicas e sociais razoáveis.

Reintegração e Reconhecimento

Esta fase de ajuste envolve a reintegração da vida familiar e social com a incapacidade na perspectiva apropriada, na qual a família amplia suas atividades para incluir relações fora de casa com a criança, como um membro aceitável e participante do grupo. Uma grande parte da fase de ajuste é de luto por uma perda. As famílias necessitam de apoio de profissionais em muitos momentos de suas vidas. Mediante o diagnóstico do filho portador de necessidades especiais, o estresse conjugal frequentemente aumenta, sendo importante esta compreensão (Whaley&Wong, 1999).

4.4.2 A Percepção pela Criança da sua Condição de Portadora de Necessidades Especiais

A reação da criança à doença crônica ou incapacitante depende, em grande extensão, de seu nível de desenvolvimento, temperamento e mecanismos de adaptação disponíveis. Depende também das reações dos membros da família e de outras pessoas significativas, e em menor extensão, da própria condição. A compreensão de uma criança de sua própria doença baseia-se não apenas na idade e no seu nível de desenvolvimento, mas também na duração e tipo de experiência acumulada com a doença (Whaley&Wong, 1999).

Mecanismos de Enfrentamento das crianças

Os mecanismos de enfrentamento inatos e aprendidos das crianças são muito importantes em sua capacidade de lidar com seu distúrbio. As características individuais e o apoio social assegurados à criança são influências criticamente importantes sobre a sua capacidade de adaptar-se ao estresse. Quanto mais a família se adapta, melhor a criança é capaz de lidar com os fatores de estresse impostos pela incapacidade.

A criança com distúrbio crônico tende a usar cinco padrões distintos de adaptação. **Desenvolve competência e auto-estima** - acentua os aspectos positivos da situação e concentra-se mais no que faz ou pode fazer em vez de no que está faltando ou não pode fazer,

é o mais independente possível. **Sente-se diferente e se isola** - vê a si própria como diferente das outras crianças devido ao distúrbio crônico, considera ser diferente de forma negativa, vê a si própria menos útil que as outras, concentra-se no que não pode fazer e as vezes hiper-restringe atividades desnecessariamente. **É irritável, mal humorada e representa** - usa comportamentos de adaptação pró-ativos e auto-iniciados, embora geralmente contraproduativos porque os comportamentos não promovem o ego ou são socialmente responsáveis e não alcançam os resultados desejados, apresenta irritabilidade, que pode ou não estar associada a sintomas do distúrbio. **Segue o tratamento** - toma medicamentos, faz os tratamentos necessários, adere às restrições das atividades, também usa comportamentos que indicam desenvolvimento de independência. **Busca apoio** - conversa com adultos, crianças, médicos e enfermeiras, desenvolve planos para lidar com problemas à medida que ocorrem, usa comparação descendente (isto é, percebe que há outros piores).

As crianças bem adaptadas aprendem gradualmente a aceitar suas limitações físicas, mas realizam-se em várias buscas motoras e intelectuais compensatórias. Elas funcionam bem em casa, na escola e com colegas. Têm uma compreensão de seu distúrbio que permite a elas aceitar suas limitações, assumir responsabilidade sobre o tratamento e ajudar em planos de tratamento e reabilitação. Elas expressam emoções apropriadas como tristeza, ansiedade e raiva, em momentos de exacerbações, mas segurança e otimismo reservado durante períodos de estabilidade clínica. São capazes de identificar-se com outros indivíduos, promovendo auto-imagens positivas e exibindo orgulho e autoconfiança em sua capacidade de dominar uma vida produtiva e bem-sucedida, apesar da incapacidade (Whaley&Wong,1999).

4.4.3 Cuidando da Criança com Necessidades Especiais e sua Família

Acreditar que ninguém sabe mais sobre a criança do que a família é primordial para o sucesso de qualquer plano de cuidados de saúde. A família deve ser considerada como a constante na vida da criança. A família também deve ser compreendida em termos de sua visão cultural acerca da deficiência, suas causas e significados.

A constatação de uma deficiência é uma situação de crise na vida da família. Desta forma, é útil que o(a) enfermeiro(a) tenha conhecimento dos efeitos psicológicos, advindos dessa alteração, para responder apropriadamente às necessidades da criança/família durante as distintas fases de adaptação à incapacidade e estar consciente da relação mútua entre fatores

psíquicos e sociais, pois estes conhecimentos servirão para identificar as necessidades que o(a) enfermeiro(a) pode satisfazer e a escolher a melhor maneira de ajudá-los (Silva,1986).

É importante formar parcerias com os pais, no auxílio aos cuidados à criança, possibilitando o desenvolvimento máximo das potencialidades de seus filhos. Estabelecer a confiança através do diálogo e aceitar as diferenças, é fundamental para compreender os pais que ainda sofrem com o preconceito, ostracismo e crítica da sociedade, comportamento este que provém do desconhecimento e da falta de informações.

O processo educativo é um dos caminhos que pode ser utilizado pelo(a) enfermeiro(a) para a troca de conhecimentos e experiências com a criança/família, contribuindo com a quebra de barreiras atitudinais, promovendo discussão e reflexão sobre seus direitos de cidadania.

No que se refere ainda ao cuidado, é importante o(a) enfermeiro(a) compartilhar e discutir com os pais sobre a possibilidade das responsabilidades serem divididas, não recaindo somente a um dos cônjuges. Desta forma, os pais podem dividir as tarefas de acordo com as suas habilidades. Procurar envolver ambos os pais nas decisões e aprendizado de como lidar com as necessidades especiais do seu filho, faz-se necessário a fim de reduzir a carga de cuidados freqüentemente colocada sobre as mães (Whaley&Wong 1999).

Em relação à dinâmica familiar, deve-se orientar os pais para ficarem atentos aos demais filhos, pois estes podem sofrer, ficar ressentidos ou sentir ciúme, devido o irmão portador de necessidades especiais tornar-se, por necessidade, o foco da atenção e preocupação da família. Os irmãos são deixados em segundo plano, freqüentemente ficando nas casas de parentes ou amigos. A forma de reação dos irmãos terá um impacto importante sobre o ajuste geral da criança. O reajuste da família depende de alguns fatores que são importantes como os sentimentos, percepções e reação dos pais. Quando os irmãos agem de forma normal, estabelece-se uma base de treinamento estável e segura para os relacionamentos sociais da criança com necessidades especiais. Os irmãos estão sob maior risco de problemas de ajuste quando os pais não aceitam a criança com necessidades especiais (Whaley&Wong 1999).

Como evidenciamos, os familiares são elementos fundamentais para o ajustamento da criança e o(a) enfermeiro(a), como elemento integrante e participante da equipe de saúde deve procurar envolvê-los neste processo de cuidar.

Durante o levantamento bibliográfico realizado para subsidiar-me na realização deste trabalho, pude constatar a importância do profissional enfermeiro(a) no cuidado do portador de necessidades especiais. Percebi, também, a falta de preparo e conhecimento deste

profissional para atuação nesta área, bem como a sua ausência, conforme alguns depoimentos encontrados nos poucos estudos publicados sobre o trabalho da enfermagem nesta temática.

Martins (1998) em seu estudo (dissertação de mestrado) intitulado “Cuidando do Portador de Síndrome de Down e seu Significante” apontou a ausência do profissional enfermeiro nas discussões científicas realizadas sobre o cuidado do portador da Síndrome de Down. Identificou, também, a falta do(a) enfermeiro(a) atuando em unidade ambulatorial ou em hospitais onde prestam atendimento a esta população e retrata ainda a falta de bibliografia referente ao assunto dentro da enfermagem.

Em “Ser- mãe de criança com malformação: um estudo fenomenológico”, Pinheiro (1997, p.199) descreve que “na prática nós profissionais de enfermagem não estamos aptos para assistir esta clientela. O despreparo técnico e científico são visíveis nesta área, falta-nos preparo psicológico para atendê-los. Compreender a mãe em seu vivenciar o dia-a-dia com o filho portador de malformação congênita é de extrema importância para nós, profissionais da saúde, para que possamos visualizar o ser em sua dimensão vivencial, com suas limitações e fragilidades, proporcionando-lhe medidas de prevenção dos traumas provenientes do ‘momento da notícia’(...)”.

Encontramos no estudo realizado por Mancussi (1998), “Assistência ao Binômio Paciente /Família na Situação de Lesão traumática da Medula Espinhal”, a referência que o(a) enfermeiro(a) sem formação especializada, vem assistindo os indivíduos portadores de deficiência juntamente com outros profissionais, promovendo a adaptação destes a uma nova situação, já que pacientes com lesão medular, estão sendo internados em hospitais gerais e alguns poucos em centros especializados.

4.5 A CONSTRUÇÃO DE UMA SOCIEDADE INCLUSIVA

Ao longo da história encontram-se diferentes visões e práticas sociais em relação ao portador de necessidades especiais. Existiram práticas de *exclusão social* de pessoas que, por causa das condições atípicas, não eram consideradas pertencentes à maioria da população. Na Idade Média era desenvolvido o *atendimento segregado* com a prática de internar os portadores de deficiência em instituições de caridade, e na Idade Contemporânea está em curso o movimento com vistas à *integração social*, na qual as pessoas portadoras de deficiência devem adaptar-se a sociedade, sem que esta entretanto, necessite realizar modificações em termos de atitudes, de espaços físicos, de objetos e de práticas sociais. A

partir dos anos noventa, aparece a concepção filosófica da *inclusão social* que, para ser materializada, precisa que a lógica de valores vigentes que considera homens e mulheres basicamente pela sua capacidade de produção de riquezas seja mudada. A *inclusão* considera que a sociedade deve se adaptar para poder incluir as pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Estas diferentes visões podem ocorrer ao mesmo tempo, em uma mesma sociedade. Ainda hoje, vemos a exclusão e a segregação sendo praticadas em relação a diversos grupos sociais (Sasaki,1997).

Este movimento de *inclusão social* começou a tomar impulso nos Estados Unidos da América (EUA) por volta de 1989. O Canadá está bastante adiantado na implementação de medidas inclusivas e também em países como o Reino Unido, a Austrália e Senegal que implementaram a prática do lazer inclusivo, declara Sasaki (1997). A *inclusão social* tem por objetivo a construção de uma nova sociedade realmente para todas as pessoas, sob a inspiração de novos princípios, dentre os quais: celebração das diferenças, direito de pertencer, valorização da diversidade humana, solidariedade humana, igual importância das minorias e cidadania com qualidade de vida.

Para compreendermos as idéias da construção de uma sociedade inclusiva é necessário o entendimento dos seus principais conceitos. Eles moldam nossas ações, diz Sasaki (1997), e nos permitem analisar nossos programas, serviços e políticas, pois os conceitos acompanham a evolução de certos valores éticos, como aqueles em torno da pessoa portadora de deficiência.

Autonomia: “é a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. Por exemplo, uma pessoa com deficiência pode ser autônoma para descer de um ônibus, atravessar uma avenida e circular dentro de um edifício para cuidar de seus negócios, sem ajuda de ninguém nesse trajeto” (Sasaki,1997 p.36).

Independência: “é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como, membros da família ou profissionais especializados. Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também da sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa determinada situação. Porém, muitos adultos parecem esperar que a independência da criança portadora de deficiência irá ocorrer de repente depois que ela crescer”(Sasaki,1997 p.37).

Empowerment: *“pode ser traduzido como ‘empoderamento’, ‘fortalecimento’. Significa o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas usa seu poder pessoal inerente à sua condição, para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida” (Sassaki, 1997 p.38).*

Equiparação de oportunidades: *“é o processo mediante o qual os sistemas gerais da sociedade, tais como o meio físico, a habitação e o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e trabalho, e a vida cultural e social, incluídas as instalações esportivas e de recreação, são feitos acessíveis para todos” (BRASIL, 1997 p.14).*

O termo equiparação de oportunidades foi primeiramente discutido no **Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência**, em Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas, em 1983, documento que foi traduzido pelos países membros (Brasil, 1997).

O **conceito de inclusão social** é definido por Sassaki (1997, p.41) como: *“o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social se constitui em um processo bilateral”.*

Com relação ao conceito de Inclusão segundo Sassaki, (1997) foi a **Declaração de Salamanca** (Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais) publicada no ano de 1994, em Salamanca na Espanha, com o apoio da UNESCO, o primeiro documento internacional que aborda extensamente o conceito de inclusão. A Declaração de Salamanca tem como princípio fundamental que as escolas deveriam acolher **todas as crianças**, e ajustarem-se às necessidades dos alunos, quaisquer que sejam suas condições, físicas, sociais, lingüísticas, ou outras. Complementa ainda, que durante muito tempo, os problemas das pessoas com deficiência foram agravados por uma sociedade mutiladora que se fixava mais em sua incapacidade do que em seu potencial (Brasil, 1994).

Jonsson, citado por Sassaki, (1997 p.113) complementa: *“Para que as pessoas com deficiência realmente pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, seria necessário que não se pensasse tanto em adaptar as pessoas à sociedade e sim em adaptar a sociedade às pessoas”.*

A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos, equipamentos e utensílios, e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de necessidades especiais. Em várias partes do mundo, já é realidade a prática da inclusão, sendo que as primeiras tentativas começaram há cerca de 10 anos. Quanto mais

sistemas comuns das sociedades adotarem a inclusão, mais próximo estaremos de uma verdadeira sociedade para todos, a *sociedade inclusiva* (Sasaki, 1997 p.42).

CAPÍTULO 5

REFERENCIAL TEÓRICO

*Os receios, os medos, as supertições,
as frustrações, as exclusões,
as separações rígidas,
devem fazer parte do passado.
Já não tem sentido
excluir os deficientes
do seio da sociedade.*

Faria

5. REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico deste estudo foi construído a partir de alguns conceitos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger (1985, 1991), e das idéias de diferentes autores que escrevem sobre educação, cidadania e cultura, como: Paulo Freire, Demerval Saviani, Helman, Langdon, Sawaia, como também em idéias próprias da autora.

Este referencial teórico norteou o desenvolvimento deste estudo, auxiliando-me na compreensão da realidade da criança portadora de necessidades especiais e sua família e conseqüentemente no processo de cuidar, com vistas ao resgate de sua cidadania.

Organizei o quadro teórico de referência, destacando os principais conceitos significativos para o meu estudo.

CONCEITOS

Os conceitos são unidades de significação que definem a forma e o conteúdo de uma teoria, são operações mentais que refletem certo ponto de vista a respeito da realidade, focalizando determinados fenômenos (Minayo, 1996).

SER HUMANO

Entendo ser humano a partir do pensamento de Paulo Freire, como um ser singular, inacabado, social e cultural. “Um ser que está no mundo e com o mundo. Isto o torna capaz de relacionar-se, de sair de si, de projetar-se nos outros, de transcender” (Freire, 1994, p.30), e a criança portadora de necessidades especiais vem ao mundo com as mesmas possibilidades de crescimento e desenvolvimento que qualquer outra.

Neste estudo, ser humano se constitui na *criança portadora de necessidades especiais* e sua *família*, que procuram os serviços de saúde de uma instituição de reabilitação e a *enfermeira* que participa do processo de cuidar.

A criança portadora de necessidades especiais no contexto deste trabalho é um ser integral, único, dentro da diversidade humana e apresenta necessidades individuais especiais que podem originar limitações, mas que, como as outras crianças tem o direito a experiências e oportunidades iguais, possibilitando desenvolver as suas potencialidades.

A criança interage e aprende com o mundo e com outros seres humanos. Pertence a uma família e compartilha crenças e valores culturais distintos, portanto é através das atitudes e valores, da família, dos amigos e da sociedade que, muitas vezes, a criança experimenta sentimentos e comportamentos. Sentimentos que podem ser negativos, depreciativos e inferiorizantes, que podem ser atribuídas a limitação de suas capacidades, mesmo quando a deficiência não o fizer. Poderá também, experimentar atitudes positivas, sentir e aprender que é bonita, esperta, inteligente, amada, fortalecendo o seu desenvolvimento, sua auto imagem, auto estima, e valorização pessoal.

Como todo cidadão, tem direitos e deveres. Tem direito à participação plena na vida familiar e social, à igualdade de oportunidades, a ter acesso aos ambientes, físico, social e cultural. Tem direito a informações e bens necessários ao seu desenvolvimento. Deve ter assegurado o atendimento pleno à sua saúde incluindo habilitação e reabilitação, e também, ter acesso a educação em todos os níveis, à cultura e ao lazer.

A família da criança portadora de necessidades especiais constitui-se no espaço relacional privilegiado para fornecer-lhe apoio, proteção e afeto, fundamentais para o seu desenvolvimento, cultivando relações de confiança, amor e favorecendo a construção da auto-estima. Entretanto, essa família necessita de compreensão, esclarecimento e atenção para entender e auxiliar no cuidado com o seu filho especial. A família define e relaciona-se com a deficiência de acordo com seus valores pessoais, religiosos, suas crenças, suas expectativas, com seu próprio aprendizado, bem como, é influenciada pelo meio social e cultural em que ela vive. Conviver com o filho portador de necessidades especiais pode impor limitações em sua vida diária, maior dispêndio de energia, tempo e muitas vezes recursos financeiros. É muito comum a família expressar sentimentos de culpa, incertezas, rejeição, desprezo e estas dificuldades afetivas da família devem ser compreendidas dentro da dinâmica familiar, possibilitando uma convivência mais solidária e satisfatória, contribuindo para o crescimento e desenvolvimento saudável do seu filho.

Entendo *Família* a partir do conceito elaborado pelo GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área da Família), “como uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Têm identidade própria, possuem e transmitem crenças, valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente, em interação com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem estar de seus membros” (Penna, 1992, p.92).

Conforme Prado (1985, p.13), “a família é única em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem estar físico dos indivíduos, sobretudo durante o período da infância e adolescência”. “É na família que a criança recebe orientação e estímulo para ocupar um determinado lugar na sociedade adulta, em função de seu sexo, sua raça, suas crenças religiosas, seu status econômico e social” (Prado, 1985, p.40).

Segundo Bomar citado por Nitschke (1991), uma das maiores atribuições da família é o cuidado à saúde. A família é primariamente responsável pela maioria dos cuidados de saúde durante os ciclos de saúde e doença. Tais cuidados incluem tanto o ensinamento das práticas de cuidado à saúde, como também a garantia de suporte social durante a saúde e a doença. A saúde da família é mais do que a ausência de doença em um membro, ela inclui uma multiplicidade de variáveis biológicas, psicológicas, sociológicas, espirituais dentro de um contexto cultural.

A família da criança portadora de necessidades especiais, muitas vezes, apresenta dificuldades ao tomar consciência da deficiência apresentada pelo seu filho, afetando a relação do casal e demais membros. É importante que a enfermeira e família estabeleçam o cuidado a esta criança, desenvolvendo o reconhecimento das dificuldades afetivas em jogo, tornando assim, a família mais segura, participativa e confiante.

A enfermeira é um ser diverso e único. É parte de uma cultura e dispõe de conhecimento científico e habilidades próprias de seu grupo profissional. Desta forma, é indispensável que ela compartilhe do cotidiano das crianças e suas famílias, a fim de tentar compreender o significado da deficiência na vida dessas pessoas, respeitando suas crenças, valores e percepções, evitando atitudes etnocêntricas (imposição cultural). O etnocentrismo implica em uma atitude de acreditar que o próprio comportamento, valores e crenças são

superiores ao de outras pessoas. Esta atitude influencia fortemente na capacidade de compreender as crenças e comportamento dos outros, interferindo nos cuidados de saúde culturalmente aceitáveis. Ao interagir, compartilhar, vivenciar com as crianças e suas famílias, a enfermeira adquire novos conhecimentos, compartilha experiências e informações valiosas, amplia sua compreensão do viver com deficiência e desenvolve-se pessoal e profissionalmente.

ENFERMAGEM

“É uma arte humanística aprendida e uma ciência que se centra nas condutas de assistência personalizadas (dos indivíduos e dos grupos), suas funções e os processos são dirigidos a promoção e manutenção da saúde e a recuperação da doença, e que tenha uma significação ou um significado físico, psicocultural e social para os que são atendidos, geralmente por um enfermeiro / profissional ou outra pessoa com competências similares” (Leininger apud Alexander et al, 1997, p.431).

A enfermagem é uma profissão que possui conhecimentos próprios e que focaliza a sua ação no cuidado ao ser humano, e deve interagir, compreender e promover atividades de cuidar de forma congruente com os hábitos e crenças de vida do indivíduo. Segundo Leininger (1985) o cuidado é a essência da enfermagem.

A enfermagem, ao cuidar respeita a autonomia da criança com necessidades especiais e sua família, tratando-os com dignidade e defendendo-os na sua vulnerabilidade. O processo de cuidar é fundamentado na interação entre cliente/enfermeira(o), pois a interação reflete toda a dinâmica de relações que é permeada pelos valores, experiências e conhecimentos que cada pessoa trás consigo, possibilitando um crescimento mútuo.

A enfermagem respeita a influência da cultura sobre o desenvolvimento das relações sociais, emocionais, e atitudes da criança/família, com respeito à saúde. A cultura tem uma influência significativa sobre o desenvolvimento do autoconceito das crianças, por exemplo, as atitudes e crenças que elas possuem sobre si mesmas, autoconfiança, autonomia, auto-estima, auto-imagem, entre outros; e também sobre a percepção da família e da sociedade no tocante à deficiência.)

A enfermagem é uma profissão que tem por finalidade promover a saúde, prevenir as doenças e ajudar as crianças e suas famílias a restabelecerem a saúde, favorecendo, ao máximo, o seu desenvolvimento.

A enfermeira, no contexto deste trabalho, promove cuidados de modo a permitir que a família continue a cumprir as suas funções e tome as suas próprias decisões, estimulando a sua capacidade de agir e decidir. Favorece ainda, o direito da criança e a família participarem ativamente do processo de reabilitação, e de tomada de decisões que influenciam sua vida e sua saúde.

A enfermeira promove cuidado, objetivando também, auxiliar as crianças e suas famílias a enfrentarem as dificuldades ou limitações. Neste processo desenvolve ações educativas, na medida em que oportuniza a troca de experiências e conhecimentos, da expressão de sentimentos, além de buscar a promoção de um viver saudável e o reconhecimento pela criança e sua família, de suas potencialidades. Ter um filho com necessidades especiais pode desencadear processos de mudanças na dinâmica familiar, gerando estresse e crise que poderão colaborar para a fragmentação ou fortalecimento da unidade familiar. O processo educativo ainda pode contribuir, para tornar as famílias em sujeitos ativos no resgate de sua cidadania, possibilitando o reconhecimento de seus direitos e maior autonomia para a plena participação na sociedade, favorecendo a sua inclusão social.

SAÚDE /DOENÇA

*“Saúde é um estado de bem estar, culturalmente definido, avaliado e praticado e que reflete a capacidade que os indivíduos (ou grupos) possuem para realizar suas atividades cotidianas, de uma forma culturalmente satisfatória”
(Leininger, 1985, p.261).*

Saúde-Doença apresenta uma polaridade dinâmica. Faz parte do processo vital do ser humano. Saúde é uma maneira de abordar a existência, que implica no bem-estar consigo mesmo, com outras pessoas e com o meio cultural em que vive, permitindo o máximo desenvolvimento de suas potencialidades e a realização de suas atividades cotidianas. É um conceito que depende da maneira como o indivíduo avalia as modificações/alterações que a nova situação lhe impõe ou a redução do nível de sua atividade em relação com o meio. Depende de sua visão de mundo, de seus valores, das suas crenças, enfim de sua cultura. Estar doente, ou sentir-se doente, depende da consciência de cada um em relação as suas condições

de vida. O indivíduo portador de necessidades especiais pode apresentar algumas limitações e entretanto não sentir-se doente. Segundo Buscaglia (1993) as pessoas portadoras de necessidades especiais tornam-se incapazes na proporção em que internalizam suas limitações como debilitadoras e indesejáveis. (Suas atitudes serão determinadas em grande parte pelos rótulos que lhes são impostos, pela reação da sociedade a esses rótulos e pelo tratamento diferente que recebem. “A doença portanto, é normalmente parte integrante das dimensões psicológica, moral, e social de uma cultura em particular. Tanto a apresentação da doença quanto a reação dos outros à mesma são, em grande parte, determinadas por fatores socioculturais” (Helman, 1994, p. 105).

“A doença não é uma variação da dimensão da saúde, ela é uma nova dimensão da vida” (Canguilhem, 1978, p.149).

Langdon (1994) diz que cada cultura inclui conceitos sobre o que é ser doente ou saudável. Os conceitos de saúde/ doença não são universais, visto que são baseados na visão de mundo de determinado grupo. Cada grupo tem suas crenças percepções e cognições, consistentes com sua cultura. Deste modo, o grupo define, classifica, percebe e explica a doença. A maneira como o grupo pensa e se organiza para manter a saúde não está separada da experiência geral. É necessário compreendermos esta totalidade, a fim de entendermos seu comportamento e crenças a respeito da saúde.

As crenças relacionadas à causa da doença e à manutenção da saúde constituem parte integrante da herança cultural das famílias. Essas crenças influenciam o modo pelo qual a família lida com os problemas de saúde e o modo pelo qual elas respondem aos profissionais de saúde (Whaley&Wong, 1999).

A maneira de viver a doença é explicitada por Seppilli (1998), quando afirma que a maneira de viver a doença de cada indivíduo, é o resultado da maneira cultural que a sociedade vivencia a doença. A vivência subjetiva de uma doença é uma experiência individual, mas que deriva da cultura, resultado da biografia do indivíduo.

O processo saúde-doença perpassa toda a vida da criança portadora de necessidades especiais e sua família. Haverá constantes ajustamentos e reajustamentos, aceitações e rejeições, aquisições e limitações, que são expressas por uma linguagem própria, de acordo com as crenças e percepções da vida, pela criança e sua família.

PROCESSO DE CUIDAR

“Se refere às ações/atividades de assistência, apoio ou facilitadoras para com outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou previstas, para amenizar ou melhorar a condição humana de vida” (Leininger, 1985, p.261).

Estudando povos de várias culturas, Leininger percebeu que o cuidado é visto de diferentes maneiras e está ligado à estrutura social e à visão de mundo destes povos, seus valores e práticas. O cuidado tem dimensões biofísicas, culturais, psicológicas, ambientais e sociais.

No contexto deste trabalho, o processo de cuidar se traduz em atividades direcionadas no sentido de assistir, facilitar, apoiar, educar e desenvolver ações de assistência, facilitando o desenvolvimento das potencialidades da criança portadora de necessidades especiais. Favorece e auxilia a família a enfrentar as dificuldades, estimulando a sua capacidade de agir e decidir, tornando-os participantes do cuidado.

O processo de cuidar, caracterizado também pelo processo educativo, é uma das estratégias que a enfermagem pode utilizar para atender às necessidades peculiares da criança com necessidades especiais e sua família. Estabelece neste processo, uma relação de confiança mútua, propiciando a troca de conhecimentos e experiências, oportunizando o compartilhamento conjunto de idéias e a expressão de sentimentos ou preocupações, objetivando o desenvolvimento de suas potencialidades para o auto-conhecimento e estimulando-os a tornarem-se sujeitos ativos no resgate de sua cidadania.

Cuidar/Educar consiste em um processo participativo reflexivo, no qual o processo ensino-aprendizagem objetiva a transformação do indivíduo, através da reflexão sobre a sua prática diária, para que o mesmo desenvolva a consciência de sua realidade, analisando-a de forma crítica e, desta forma, sendo capaz de compreendê-la e transformá-la. É um processo que exige o diálogo, a capacidade de ouvir, respeitar e compreender. A partir de Freire (1979), entendo o diálogo como sendo uma forma horizontal de comunicação entre dois sujeitos que se relacionam pela empatia, humildade e confiança, tornando-se críticos na busca da transformação de si mesmos e da sua realidade.

Para Freire, só a partir do diálogo e da reflexão dos homens e mulheres entre si e com o mundo, é que eles passam a vislumbrar as possibilidades de resolução e de transformação da realidade a partir dos problemas que se apresentam no dia-a-dia. “O diálogo é uma exigência existencial. Ele é o encontro em que se solidariza o refletir e o agir de seus sujeitos endereçados ao mundo a ser transformado e humanizado, não pode reduzir-se a um ato de

depositar idéias de um sujeito no outro, nem tão pouco tornar-se simples troca de idéias a serem consumidas pelos permutantes” (Freire, 1979, p. 93).

As expressões, significados e estilos de cuidado possuem sentidos diferentes conforme o contexto cultural. Desta forma, são definidos *três modos de decisões e ações de cuidado* em enfermagem prestados a criança portadora de necessidades especiais e sua família. O *cuidado cultural é preservado* quando os hábitos favoráveis de cuidado e de saúde são mantidos. *O cuidado é acomodado* quando revela formas de adaptação e negociação dos hábitos de saúde e de vida da criança e sua família. *O cuidado é repadronizado* quando se faz necessário alterar ou reconstruir os padrões de saúde ou de vida da criança e sua família. A necessidade de acomodação ou repadronização será realizada através de um processo educativo, baseado na participação e reflexão, possibilitando a transformação do universo cultural de ambos, enfermeiro/família. Esses três modos de agir para Leininger citado por George (1993) podem conduzir à realização do cuidado de enfermagem que melhor se adapte à cultura do cliente, diminuindo, assim, o estresse cultural e o potencial para o conflito entre o cliente e o cuidador.

A enfermeira prestará o cuidado a criança portadora de necessidades especiais e sua família, respeitando sua individualidade, seus valores culturais, crenças e modos de vida, estabelecendo uma relação ética. Compreendendo que, no exercício do processo de cuidar, é fundamental saber ouvir, demonstrar afeto, respeito, empatia, desenvolver a auto-confiança e sobretudo a esperança.

As famílias apresentam reações diversas quando se deparam com o filho portador de alguma deficiência, vêm desmoronar seus sonhos e fantasias criados pelo filho idealizado. Deste modo, é importante auxiliar as famílias na compreensão de seus sentimentos, favorecer o reconhecimento de seus direitos de cidadania, enfim, vivenciar o cuidado em um processo de interação, na qual a enfermeira e criança/família possam partilhar sentimentos, experiências e conhecimentos, compreendendo o processo de viver único de cada um.

CIDADANIA:

“Cidadania pressupõe igualdade de direitos, sendo que o mais importante é o direito de viver a própria vida e ser único e diferente dos demais” (Sawaia 1994, p.148). Este autor ainda afirma que “cidadania é a consciência dos direitos iguais, mas esta consciência não se compõe apenas do conhecimento da

legislação e do acesso à justiça: Ela exige o sentir-se igual aos outros, com os mesmos direitos” (Sawaia, 1994, p. 152).

“Cidadania é o ato de se comprometer com os valores universais da liberdade e da vida, condicionados pela igualdade” (Pelissari, 1995, p.101). O exercício da cidadania, nesta perspectiva, transcende o reconhecimento de direitos e deveres, incluindo a luta pela equidade e igualdade de oportunidades em uma sociedade.

No Brasil, os direitos e deveres do cidadão estão regidos pela Constituição de 1988 que, pelo tipo de texto de cunho mais democrático e igualitário, é um importante recurso na luta pela conquista de direitos universais. A cidadania não é uma outorga e será um direito conquistado se houver a prática da reivindicação, através da participação coletiva. Esta prática pode ser estimulada mediante um processo educativo de conscientização da necessidade de lutar por conquistas sociais.

Tomada de consciência é também entendida por Spink (1994) como a apropriação da capacidade que tem a consciência de conhecer os direitos e deveres a que todos deveriam ter acesso. A tomada de consciência também permite àquele que está excluído de tais direitos, perceber esta exclusão e lutar por seu estatuto de cidadão.

A enfermagem ao cuidar da criança com necessidades especiais e sua família reconhece a sua realidade social e promove ações educativas com vistas ao desenvolvimento da consciência de busca e resgate de seus direitos de cidadão. O reconhecimento, pelas famílias, dos direitos constitucionais, e das demais leis que garantem proteção às pessoas portadoras de deficiência, amplia seus conhecimentos e influencia na conquista de melhores condições de vida e de maior participação no processo decisório, objetivando minimizar os obstáculos à conquista de sua cidadania.

A cidadania, entretanto é ainda uma prática pouco vivenciada pelo cidadão brasileiro, como também, pelas pessoas portadoras de deficiência. Em nossa cultura existe falta de informação e de conhecimento dos próprios direitos. Muitos direitos são entendidos como “favores” que o Estado concede e não como direito de viver com igualdade.

Educar para a cidadania é extirpar a “cegueira psíquica, mediação interna pela qual o poder inibe o olhar, reforça e viabiliza a cegueira social” recuperando o homem rico em necessidades, imaginativo e com esperanças (Rouanet apud Spink,1994).

Entende-se que a cidadania é algo que se constrói no processo de viver através das relações sociais e cuja conquista se dá por um processo educativo (Saviani, 1986).

Olhando mais especificamente para a criança portadora de necessidades especiais e sua família, a cidadania representa o direito a igualdade e a vida plena e de qualidade. Ter

direito de viver com suas famílias, de participar de todas as atividades sociais e recreativas. Ter assegurado o transporte adaptado, que não é apenas utilizado para o deslocamento às atividades de tratamento médico, mas também para o lazer, para ir à escola, favorecendo a integração social. Ser incluído na escola, considerando suas peculiaridades, dispondo de recursos educativos para atender às suas necessidades. É também ter o direito de obter informações, participar e tomar decisões a respeito de sua vida. É ser atendido dignamente nos serviços sociais de saúde, com respeito, privacidade e sem discriminação. É ter condições de locomoção nas vias públicas e edificações sem barreiras arquitetônicas. É dispor de atitudes positivas enfocando as suas possibilidades e não a sua deficiência. É lutar para que as leis não sejam somente promulgadas, mas sim cumpridas, de modo a diminuir as desigualdades. A legislação é um importante meio para que se garanta às pessoas com necessidades especiais o direito de participação e igualdade.

CULTURA

"São os valores, crenças, normas e práticas de vida de um determinado grupo, aprendidos, partilhados e transmitidos, que orientam o pensamento, as decisões e as ações, de maneira padronizada" (Leininger, 1985, p.261).

A cultura é adquirida pelo ser humano a partir do mundo que o rodeia, designa seu modo de viver em sociedade, portanto é um produto coletivo. Podemos observar, cita Helmam (1994, p.23), que "cultura é um conjunto de princípios herdados pelos indivíduos enquanto membros de uma sociedade em particular". Tais princípios mostram a eles a forma de ver o mundo, de vivenciá-lo emocionalmente, e de comportar-se dentro dele em relação às outras pessoas, além das atitudes em relação à doença e outras formas de infortúnio, como a deficiência. A cultura pode ser considerada como uma "lente" herdada, através da qual os indivíduos percebem e compreendem o mundo que habitam, aprendendo viver dentro dele. Contudo, a cultura não é a única influência na vida das pessoas é apenas uma dentre as várias influências, as quais incluem os fatores individuais, os fatores educacionais, os fatores, socioeconômicos e os políticos (Helmam, 1994).

No contexto deste trabalho a cultura pode influenciar, de diversas maneiras, a vida da criança portadora de necessidades especiais e sua família, influenciando seu comportamento, e a maneira de enfrentar as suas limitações e possibilidades. A criança absorve a maneira de pensar e agir da sociedade onde nasceu e cresceu, aprendendo a viver dentro dela. A imagem

criada em nossa cultura, em torno da criança com necessidades especiais, concede a ela uma situação de desvantagem. Ela é vista como um peso, inválida, doente, incapaz de contribuir para as necessidades econômicas da família, entre outros. Esta situação gera sentimentos de vergonha e culpa na família. As crianças “aprendem” que são inferiores, pois elas não nascem com tais sentimentos, elas aprendem pelas atitudes que experienciam. Comportamentos e sentimentos que levam com frequência ao isolamento, à exclusão, constituem-se em barreiras à participação, a igualdade e ao exercício de sua cidadania.

A cultura fomenta e reforça os comportamentos considerados desejáveis e apropriados, e tenta suprimir, ou extinguir, aqueles em conflito com as normas culturais. Durante suas vidas as crianças ficam expostas aos sistemas de valores da família, do grupo étnico e da classe social (Whaley&Wong, 1999). Os valores culturais dão significado e direção para a vida, determinam nosso viver no mundo, determinam aquilo que o indivíduo acredita ser correto.

Segundo Buscaglia (1995), as deficiências são bem menos limitadoras do que as atitudes em relação à deficiência. Os limites impostos é que constituem as incapacidades.

A cultura se constitui em uma orientação inerente à vida, que serve como um arcabouço de referência para percepção e julgamentos individuais. As pessoas de uma cultura diferem de outras culturas pela maneira como pensam, solucionam problemas, percebem e estruturam o mundo. Essencialmente, a cultura incorpora as experiências pregressas, influencia os pensamentos e ações no presente e transmitem essas tradições para os futuros membros do grupo (Whaley&Wong, 1999).

Leininger (1991) observou que a cultura influencia diretamente o processo saúde-doença dos indivíduos, familiares ou grupos. Por este motivo, a enfermeira só poderá desenvolver ações congruentes se interagir com a consciência de que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos e famílias com quem está atuando.

SOCIEDADE

Neste trabalho, sociedade é entendida como uma totalidade, cuja organização social, estrutura institucional e jurídico-legal delimita um campo de possibilidades ou limitações à criança com necessidades especiais e sua família. A sociedade ocidental industrializada, neste final de século, incluindo o Brasil, está estruturada pela lógica de privilegiar a produção privada de bens para o mercado, numa perspectiva instrumental dos seres humanos, isto é de

utilizá-los, como força de trabalho, com vistas ao acúmulo de capital. Esta organização social não contempla as diferenças individuais e o valor da diversidade humana, nem considera a inclusão de todos no acesso aos benefícios produzidos.

Esta perspectiva confere, à criança portadora de necessidades especiais e sua família, uma condição de desigualdade, de discriminação, impondo muitas barreiras físicas e sociais, como dificuldades de locomoção. Obstáculos como escadas e degraus em edifícios públicos, transporte coletivo não adaptado com elevadores, falta de rampas, portas estreitas para passagem de cadeira de rodas. Falta de medidas preventivas da deficiência como, cuidados primários de saúde, puericultura pré-natal e pós-natal, campanhas de vacinação contra doenças transmissíveis, identificação precoce dos problemas, avaliação e tratamento. Dificuldades de acessibilidade ao trabalho, à tecnologia, ao lazer, à educação, a integração social, e a quase desinformação sobre necessidades especiais e sobre os direitos dessas pessoas. Esta situação pode determinar o afastamento da criança do ambiente escolar, das atividades recreativas, de seu grupo de amigos, entre outros, limitando o espaço para o convívio social e opondo-se à sua plena participação.

Na sociedade atual, a criança portadora de necessidades especiais e sua família, crescem, se desenvolvem e vivenciam ainda, obstáculos que as impedem de exercer os seus direitos de cidadania com vistas à igualdade. As crianças e suas famílias, também estão em constantes interações com as outras pessoas, em um processo de influências recíprocas. Entretanto, atitudes discriminatórias são experienciadas e acarretam danos psicológicos e sociais. Segundo Buscaglia (1993) a deficiência pode originar limitações, o que não significa que as pessoas portadoras de deficiência devam ser pessoas limitadas, a deficiência não é um impedimento, a sociedade é que assim determina.

A sociedade é ainda dinâmica e constituída pelos movimentos individuais e sociais em um processo onde as transformações são possíveis. Transformações por uma sociedade mais justa e saudável, animada pelo espírito da cooperação e da solidariedade, na medida em que todos os seus membros são respeitados. Em concordância com Sasaki (1997, p.164), o qual fala de uma nova sociedade, a “sociedade inclusiva”, que vai além de garantir apenas espaços adequados para todos. Ela fortalece as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana e enfatiza a importância do pertencer, da convivência, da cooperação e da contribuição que todas as pessoas podem dar para construir vidas comunitárias mais justas e mais satisfatórias.

CAPÍTULO 6

PERCURSO METODOLÓGICO

*A única coisa que importa,
é que aprendi a viver sem elas
e que dominei minha deficiência,
em lugar de deixar que ela me dominasse.
(pintor que perdeu as mãos)*

Russel

6 – PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, descrevo a metodologia utilizada. Caracterizo o local do estudo, os sujeitos envolvidos e o método de coleta, registro e análise dos dados.

Este estudo foi organizado em duas partes. A primeira parte dos resultados do trabalho, consta no capítulo sete e trata-se da descrição de uma proposta assistencial de enfermagem à crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, com vistas ao resgate de sua cidadania. A proposta é apresentada na forma de relato das diversas etapas do processo de cuidar. O processo de cuidar mostra a necessidade de conhecer a instituição assistencial, o grupo a ser assistido e estudado, e o contexto no qual vivem as crianças e suas famílias. É necessário também, conhecer os recursos disponíveis, e identificar as necessidades e as possibilidades de implementar um processo de cuidar em enfermagem. O segundo passo constitui-se na aproximação as crianças, famílias e com a equipe da instituição. O terceiro passo é a construção de uma proposta de cuidar em enfermagem com base em um referencial teórico, explicitando uma metodologia assistencial. O quarto passo foi à aplicação desta proposta junto a cinco famílias, com o objetivo de realizar uma experiência piloto e a avaliação de sua capacidade de ser utilizada como instrumento teórico metodológico assistencial. Esse processo de construção e aplicação da proposta foi realizado no período de junho a setembro de 1999, durante a Disciplina de Prática Assistencial do Curso de Mestrado em Enfermagem, com área de concentração em Assistência de Enfermagem.

Na segunda parte dos resultados, que consta no capítulo oito, faço uma análise do que é viver com necessidades especiais para a criança e sua família, em uma sociedade excludente como a sociedade brasileira atual.

6.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para perseguir ambos os objetivos, quais sejam, de construir uma proposta de assistência à crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias passível de ser aplicada e o de analisar o viver com necessidades especiais, foram utilizados vários procedimentos metodológicos, os quais passo a descrever:

Os dados foram obtidos, basicamente, no processo de cuidar realizado com cinco famílias, utilizando observação participante e entrevistas realizadas durante as consultas de enfermagem, em visitas domiciliares, e em momentos vivenciados com a criança em outros espaços como shopping, cinema, teatro, escola e hospital. Também foram coletados dados através de estudo documental (pesquisa em prontuário da instituição e do hospital) e em oficinas pedagógicas, realizadas com familiares destas crianças e de outras atendidas na instituição estudada. A observação participante foi utilizada também, no processo de aproximação com o grupo que trabalha na instituição e no processo de aproximação para conhecimento das crianças e suas famílias. Optei por utilizar todas essas estratégias metodológicas para a coleta de dados com vistas a ampliar a minha compreensão sobre a realidade vivida pela criança portadora de necessidades especiais e sua família.

A utilização de diversos instrumentos e técnicas para a coleta de dados é caracterizada pelos estudiosos da metodologia de investigação científica como “triangulação dos dados”, que *indica o uso concomitante de várias técnicas de abordagens e de várias modalidades de análise, de vários informantes e pontos de vista de observação, visando a verificação e validação da pesquisa* (Minayo, 1993, p.102).

O método da observação participante é segundo Shwartz e Shwartz, citado por Minayo (1993), um processo no qual o observador está em relação face a face com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe dados. Assim, o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto. Bruyn, citado por Haguette (1997), afirma que na observação participante, o observador compartilha da vida ativa e dos sentimentos das pessoas, em termos de relações face a face. Desta forma, o papel do observador participante requer ao mesmo tempo desprendimento e envolvimento pessoal. Para Malinowski citado por Minayo (1993), há uma série de fenômenos de grande importância que não podem ser registrados através de perguntas, ou em documentos, mas devem ser observados em sua realidade.

Realizei entrevistas semi-estruturadas, com base em um roteiro, que também serviu para o levantamento de dados do processo de cuidar. Esta técnica é entendida por Trivinos (1992), como aquela que parte de certos questionamentos básicos, que interessam à pesquisa e oferecem amplo campo de interrogativas à medida que se recebem as respostas do informante. Segundo Minayo (1993), a entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem se profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador.

Outra forma utilizada, foi o estudo documental realizado quando estudei os prontuários das crianças atendidas na instituição e no hospital. Ainda foram realizadas o que denominei de oficinas pedagógicas que, ao mesmo tempo, constituíram-se em uma das formas de cuidar e um instrumento de coleta de dados. Tratou-se de “discussão em grupo”, que constitui-se em mais um espaço de cuidar e também forneceu dados a compreensão do viver com necessidades especiais em uma sociedade excludente. Segundo Minayo (1993), a “discussão de grupo”, tem uma função complementar à observação participante e às entrevistas individuais. Essa técnica de coleta de dados é geralmente usada para complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepções, entre outros. Schrimshaw citado por Minayo (1993) diz que esta técnica implica: a) na capacidade do animador introduzir a discussão e a manter acessa; b) enfatizar para o grupo que não há respostas certas ou erradas; c) observar os participantes, encorajando a palavra de cada um; d) construir relações com os informantes para aprofundar, individualmente, respostas e comentários considerados relevantes pelo grupo ou pelo pesquisador; e) observar as comunicações não verbais e o ritmo dos participantes, dentro de um tempo previsto para o debate. Estas oficinas foram utilizadas como instrumento, para que se pudesse apreender a percepção e sentimentos da família sobre o cuidar da criança com necessidades especiais e sobre como as famílias percebem e vivenciam os direitos de cidadania. Também possibilitou às famílias ouvir problemas semelhantes aos seus, identificando como as outras famílias enfrentam e vencem os desafios. Permitiu uma reflexão crítica do grupo sobre o viver com necessidades especiais de seu filho e sua família e sobre os direitos de cidadania em uma sociedade excludente. Serviram ainda, para introduzir outras famílias além das cinco famílias que participaram de todo o processo de cuidar. As contribuições destas famílias também auxiliaram como fonte de dados na análise do processo de viver com necessidades especiais.

As observações foram registradas em um “diário de campo” que consiste, segundo Minayo (1993, p.100), “em um caderno onde constam todas as informações que não sejam o

registro das entrevistas formais, observações sobre conversas informais, comportamentos, hábitos, usos, costumes, gestos e expressões que digam respeito ao tema da pesquisa”. As entrevistas e depoimentos foram gravados, mediante consentimento prévio dos participantes e, posteriormente transcritos. O nome dos participantes foi substituído por nomes fictícios de flores, pedras preciosas ou planetas, para manter o anonimato e as famílias participantes das oficinas com números arábicos.

A primeira parte deste estudo, que consistiu na apresentação de uma proposta de cuidar em enfermagem, que foi construída, aplicada e avaliada durante a Disciplina de Prática Assistencial, foi uma proposta de intervenção na realidade social e ao mesmo tempo, um processo de pesquisar. Esse tipo de proposta identifica-se com a Pesquisa-Ação que Trentini e Paim (1999, p.26) chamam de pesquisa convergente assistencial a qual “(...) mantém durante todo o seu processo, uma estreita relação com a situação social, com a intencionalidade de encontrar soluções para problemas, realizar mudança e introduzir inovações na situação social; portanto este tipo de pesquisa está comprometido com a melhoria direta do contexto social pesquisado”. Le Boterf citado por Haguette, (1997, p.151) discorre alguns critérios que distinguem a pesquisa-ação: “(...) existe entre a pesquisa e a ação uma interação permanente. A produção de conhecimento se realiza através da transformação da realidade social. A ação é a fonte do conhecimento e a pesquisa constitui, ela própria, uma ação transformadora. Através da pesquisa, produzem-se conhecimentos que são úteis e relevantes para prática social e política”.

Para refletir sobre o viver com necessidades especiais, organizei, no capítulo oito, a caracterização do grupo estudado e as percepções das crianças e familiares, sobre a análise do viver com necessidades especiais, e sobre os direitos de cidadania. Para este estudo, utilizei todos os depoimentos obtidos. Os que foram obtidos junto as cinco famílias e crianças do processo de cuidar, e também os depoimentos de dez familiares de outras crianças que eram atendidas na instituição e que participaram das oficinas/grupos. Deste modo, o total de sujeitos incluiu quinze famílias.

Os depoimentos obtidos foram estudados e organizados segundo categorias que destaquei do quadro teórico como significantes. As categorias que emergiram das falas e da observação foram os diversos momentos e aspectos do viver sendo portador de necessidades especiais. As categorias analíticas foram explicitadas em quadros e ilustradas com depoimentos significantes. A análise dessas categorias veio logo a seguir.

As categorias agrupadas nos quadros foram: **quadro I**, como as famílias recebem o momento da notícia sobre o diagnóstico do filho com necessidades especiais; **quadro II**, qual

a percepção das mesmas sobre a situação especial de seu filho; **quadro III**, como a família identifica ou percebe a mudança, ou não, da dinâmica familiar com o filho especial; **quadro IV**, como a família percebe /realiza a disciplina de seu filho; **quadro V**, quais são as crenças da família e/ou criança sobre o processo saúde-doença, seus valores, sentimentos e alternativas de assistência à saúde utilizados; **quadro VI**, como as famílias identificam os recursos disponíveis na sociedade e se eles estão adequados ou não; **quadro VII**, como as famílias conhecem ou vivenciam, situações relativas aos direitos de cidadania e de lutar por uma sociedade inclusiva. A categorização e análise dos dados destacou as implicações do viver com necessidades especiais, e indica possibilidades para repensarmos sobre os direitos de cidadania e o processo de inclusão dessas pessoas na sociedade.

O referencial teórico deste estudo foi construído, com base no referencial de Madeleine Leininger, na concepção de educação de Paulo Freire e Demerval Saviani; na teorização sobre o portador de necessidades especiais e família e na reflexão crítica sobre a sociedade brasileira atual e sobre cidadania. Os depoimentos das crianças e suas famílias foram analisados, com base neste referencial.

Descrevo, a seguir, a caracterização do local e os sujeitos do estudo.

6.2 – CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido em uma instituição (ASCR), que pertence a Secretaria do Estado da Saúde, fundada em 1962, constituindo-se em um Centro de Reabilitação de Referência Estadual, localizada no Estado de Santa Catarina. Atende indivíduos de todo o estado, Região Sul e Região Oeste e, principalmente, da grande Florianópolis.

Tem como pressuposto básico, que reabilitação é um processo de tratamento para atender pessoas portadoras de deficiência física, sem déficit mental, com respeito às suas limitações e a restituição máxima de suas potencialidades. Seu compromisso é com a prevenção. Procura atender o indivíduo em sua totalidade, orientando, apoiando e facilitando sua posterior integração na sociedade.

A instituição oferece uma gama de serviços, como oficina ortopédica (órteses e próteses), serviço de reabilitação cárdio-vascular, especialidades médicas (fisiatria, ortopedia, neurologia, pediatria e urologia), terapia ocupacional, enfermagem, pedagogia, serviço social, fonoaudiologia e fisioterapia. Esses serviços são oferecidos a pessoas com patologias neurológicas, traumato-ortopédicas (adulto e infantil), paralisia cerebral, atraso no

desenvolvimento neuropsicomotor, poliomielite, mielomeningocele, trauma raqui-medular, traumatismo cranio-encefálico, queimados, entre outros.

Este estudo, foi desenvolvido em uma unidade de atendimento de reabilitação do setor de neurologia infantil que atende crianças na faixa etária de 0 (zero) a 14 (quatorze) anos. A Unidade de Neurologia (Anexo V) é composta por diversas salas onde são efetuados os atendimentos de **terapia ocupacional** que usa a atividade (pintura, desenho, música, brinquedos, dança) como recurso terapêutico. Trabalha também com adaptações, afim de facilitar a escrita, a higiene, alimentação e demais atividades da vida diária. A **fonoaudiologia**, exerce atividades objetivando estimulação e correção da linguagem, além de melhoria das funções neuro-vegetativas (sucção, deglutição, mastigação, inibição dos reflexos orais patológicos entre outras). O tratamento de **fisioterapia** tem como objetivo promover a independência do indivíduo, seja através de aparelhos ou adaptações, respeitando os seus limites. Visa também a prevenção de deformidades, contraturas e posturas viciosas, com a perspectiva de favorecer a integração da criança na sociedade. O **setor pedagógico** desenvolve atividades de estimulação visual, que consiste em estimular a criança que apresenta visão subnormal, através de recursos ópticos e sensoriais (luz, brilho, contraste, cores fortes, etc...), também realiza estimulação precoce educacional na qual, através do lúdico, oportuniza a aprendizagem e o desenvolvimento global da criança. Ainda proporciona atendimento em nível de educação infantil (0-6 anos), e apoio pedagógico ao escolar (7-14 anos), aos alunos inseridos na rede regular de ensino, acompanhando e desenvolvendo orientações sistemáticas, nas escolas; e também dispõe do serviço de informática educativa. O serviço de **enfermagem** não é localizado nesta área. A sala de consulta e atendimento de enfermagem é no andar superior, pois atende a clientela adulta e pediátrica. Entretanto, a enfermeira participa do atendimento multidisciplinar, que é realizado com as crianças uma vez por semana, bem como realiza consulta de enfermagem individualizada.

O atendimento às crianças é realizado da seguinte forma: atenção individualizada com cada um dos profissionais e atividade em forma de grupos. Nos grupos participam diversas crianças e equipe multidisciplinar. Esta equipe vem discutindo o conceito de interdisciplinaridade, com o objetivo de substituir a visão fragmentária do ser humano para um compromisso com a totalidade, instituindo uma prática interdisciplinar, a qual não existe na assistência prestada. Também é realizado, uma vez por mês, atendimento de cada profissional à criança, com a participação da família, com os objetivos, de prestar atendimento específico às necessidades da criança e favorecer a aprendizagem da família quanto ao manejo e exercícios a serem realizados em casa. Essa aprendizagem da família possibilita ir além do

espaço da instituição, objetivando estimular cuidados para o máximo desenvolvimento das potencialidades das crianças.

6.3 - OS SUJEITOS ENVOLVIDOS

Fizeram parte deste estudo, crianças de 6 a 12 anos, que fazem tratamento ambulatorial, no serviço de neurologia do setor infantil. Crianças portadoras de necessidades especiais, que apresentam deficiência física, sem déficit mental e suas famílias.

A escolha desta faixa etária foi devido a intenção de observar como se dão as relações familiares e sociais da criança, o que é melhor percebido nesta faixa etária do que nas crianças menores. Também considerei que esta faixa etária é bastante importante no que diz respeito ao aprendizado das práticas culturais e ao desenvolvimento da auto-estima. É uma época de crescimento intelectual, começa o ingresso na escola e ampliam-se as influências fora da família, além de intensificar o relacionamento com pares de sua idade.

Neste estudo o processo de cuidar foi desenvolvido com 5 crianças e suas famílias, no período de junho a setembro de 1999. No entanto, optei por apresentar em forma de relato duas situações, do total dos cinco processos de cuidar realizados.

Para análise do viver com necessidades especiais, foram incluídas ainda, mais dez famílias que têm crianças fazendo tratamento na instituição e que participaram das oficinas pedagógicas. Totalizando quinze famílias.

Dentre as crianças assistidas, apenas uma estava acompanhada pelo pai. A maioria era acompanhada pela mãe. Em algumas situações encontrava-se também a figura da tia, madrinha ou irmã como acompanhantes. Normalmente, somente um familiar (mãe ou pai) assumia o papel de acompanhante da criança, raramente ambos.

CAPÍTULO 7

UMA PROPOSTA DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS FAMÍLIAS

*A primeira manifestação de meu coração,
Quando eu soube que ela seria sempre uma criança,
Foi a velha pergunta que todos nos fazemos
Frente a um sofrimento inevitável:
Por que tinha de acontecer comigo?
Para esta pergunta não podia haver resposta,
e de fato não houve nenhuma.*

Pearl Buck

7- UMA PROPOSTA DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS FAMÍLIAS

Neste capítulo relato a experiência do processo de cuidar da criança com necessidades especiais e sua família. Essa experiência foi realizada durante quatro meses e resultou da aplicação de um projeto assistencial apresentado à disciplina de Prática Assistencial de Enfermagem, o qual foi avaliado por uma banca, formada pelos professores da disciplina bem como, pela minha orientadora. Após a sua aplicação prática, escrevi um relatório que foi submetido à mesma banca de professores e a minha orientadora. Considerando-se que a proposta assistencial elaborada e aplicada foi bastante satisfatória, optei por construir uma proposta teórico-metodológica que pudesse contribuir para a construção de modelos assistenciais em enfermagem às crianças com necessidades especiais, com vistas ao resgate dos seus direitos de cidadania. A aplicação desta proposta mostrou resultados positivos tanto para a enfermeira que prestou o cuidado, quanto para a criança e sua família. Para a enfermeira, a proposta aparece como uma possibilidade de valorização de um trabalho profissional que, no contexto do trabalho coletivo em saúde, tem especificidades, tem um espaço de autonomia e tem resolutividade para o ser humano cuidado. Para a família e a criança representou a ampliação de conhecimentos sobre seus direitos de cidadania; proporcionou cuidados relativos a sua saúde; possibilitou reflexões sobre as causas do preconceito e sobre questões que caracterizavam a necessidade especial de seus filhos; que certamente lhes dará mais subsídios para participar e lutar pela inclusão social, por uma sociedade mais justa e por uma melhor qualidade de vida. Também possibilitou a expressão de sentimentos, a troca de experiências e o reconhecimento de suas potencialidades, para melhor enfrentar e compreender sentimentos e comportamentos vivenciados, contribuindo para que as famílias e as crianças pudessem ter um viver mais saudável. Optei, seguindo sugestão da banca de qualificação do meu projeto de dissertação, por descrever, com um

enfoque analítico, a experiência realizada como uma proposta possível de cuidar em enfermagem de crianças com necessidades especiais.

A assistência foi realizada em diversos momentos. Inicialmente, foi estabelecida uma aproximação/interação com as crianças, famílias e equipe de atendimento da instituição. Em seguida, nas atividades de cuidado à criança e sua família, foram desenvolvidas consultas de enfermagem, visitas domiciliares, e acompanhamento das crianças nas diversas relações sociais delas com a família, com outras instituições de saúde, com a escola e em outros espaços da sociedade como shopping, teatro, cinema. O processo de cuidar também envolveu a realização de oficinas pedagógicas.

A proposta assistencial foi aplicada no acompanhamento a cinco famílias e foram realizadas oito oficinas com os seguintes temas: Cidadania, Paralisia Cerebral, Percepções & Sentimentos das Famílias em Relação às Crianças Portadoras de Necessidades Especiais e Mielomeningocele. Participavam em média oito familiares, sendo que as oficinas eram repetidas para dois grupos distintos (o mesmo tema era tratado por dois grupos: um grupo que tem atendimento nas terças e quintas-feiras e outro que tem atendimento nas segundas/quartas e sextas-feiras). Também foram efetuadas cinco visitas domiciliares e duas visitas as escolas.

Realizei no contexto da assistência, duas visitas ao “Shopping” com uma das crianças cuidadas e portadora de tetraplegia, e também algumas visitas a um Hospital Infantil, quando as crianças apresentavam intercorrências ou encontravam-se hospitalizadas. Participei também junto à instituição, das atividades da VI Semana do Portador de Deficiência (conferências, passeio ao teatro, dia de lazer na UFSC, comemoração de abertura shopping Beira-Mar, entre outras) que foi realizada no período de 20 a 27 de agosto de 1999.

Para evitar que o texto ficasse muito extenso, optei por relatar, de forma mais minuciosa, o cuidado prestado a duas famílias, e também de descrever e analisar o trabalho desenvolvido em duas oficinas.

No capítulo oito faço uma síntese de toda assistência prestada, incluindo a totalidade dos dados coletados para apresentar uma reflexão sobre o “*viver com necessidades especiais*”.

7.1 A CONSTRUÇÃO DA PROPOSTA DE CUIDAR EM ENFERMAGEM

A proposta de cuidar em enfermagem foi elaborada com base na teorização de Leininger, e centrou-se em encontros assistenciais realizados na instituição estudada e no

domicílio. Consistiram em consultas de enfermagem, e cuidados com objetivos direcionados e realizados em espaços além da consulta, como hospital, escola e em outros espaços sociais de convivência da criança e sua família. Envolveu também, ações de cuidado desenvolvidas em grupos terapêuticos, as oficinas, realizadas com as famílias do processo de cuidar e com outras que não participaram da assistência sistematizada. As consultas de enfermagem tem por objetivo prestar o cuidado sistematizado, que envolve uma avaliação da criança e família, a identificação de necessidades e problemas, a avaliação da situação, a elaboração e aplicação de um plano assistencial. Na minha abordagem, esse cuidado deve ser feito de forma holística e individualizada as crianças e familiares, considerando o contexto social em que os mesmos estão inseridos. Além dessas características, procurei estabelecer um clima de confiança e respeito pela cultura e pelos valores das crianças e suas famílias. A metodologia proposta para a realização da consulta de enfermagem foi organizada em quatro etapas, sendo elas: **Levantamento /Coleta de dados, Diagnóstico, Planejamento e a Implementação do cuidado.**

♦ **Conhecendo a Situação: Levantamento /Coleta de dados** - Utilizei um roteiro pré-estabelecido (anexo II), constituído de duas partes, com perguntas fechadas e abertas (o entrevistado tinha a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto) e o exame físico. A coleta de dados destinava-se a: a) identificação do indivíduo, idade, sexo, religião, origem (local de nascimento); dados das condições sócio-econômicas, escolaridade, composição familiar; condições da gestação e parto; desenvolvimento neuropsicomotor da criança, entre outras; b) obter informações das relações familiares e sociais da criança, sentimentos, possibilidades e limitações vivenciadas pela criança portadora de necessidades especiais e sua família no exercício de sua cidadania; c) fornecer informações sobre o funcionamento do organismo e sinais de problemas de saúde. Foi realizado também o exame físico em cada criança, constituindo-se de um processo contínuo que iniciou durante a entrevista, sendo utilizada a técnica de inspeção, mas as outras técnicas de avaliação clínica também foram utilizadas, na medida do necessário. Os dados foram anotados na segunda parte da entrevista, que envolvia a opinião sobre o viver com necessidades especiais. Esses dados foram gravados e posteriormente transcritos.

Realizei a visita domiciliar a quatro das famílias cuidadas, o que propiciou um melhor conhecimento do contexto de vida da criança e de sua família. Permitiu uma maior compreensão das relações afetivo-sociais entre os vários membros da família, em especial com a criança portadora de necessidades especiais e um melhor conhecimento dos recursos que a família dispõe, possibilitando-me adequar o planejamento do cuidado de enfermagem.

Para a realização dos cuidados às crianças e famílias, estudei seus prontuários existentes na instituição, bem como, os prontuários hospitalares das crianças cuidadas por mim e que estiveram hospitalizadas.

♦ **Definindo a situação:** após este processo de levantamento de dados objetivos e subjetivos, foi elaborado o **diagnóstico de enfermagem**, que consistiu em uma avaliação dos dados obtidos, relacionando-os com as características individuais, familiares, culturais e situação sócio- econômica da criança e sua família. Com base nesta análise, defini as situações que requeriam cuidado. Este diagnóstico possibilitou o cuidado individualizado coerente com a cultura da criança e família.

♦ **Planejamento e a Implementação dos cuidados:** uma vez feito o diagnóstico, realizei o planejamento e a implementação do cuidado. Nessas duas últimas etapas, pude implementar decisões e ações do cuidado de enfermagem, que envolveram atividades de **preservação, acomodação ou repadronização** do cuidado. Na forma de acomodar ou repadronizar o cuidado, foi utilizado ainda o processo educativo, como um caminho que pode ser utilizado para dar suporte à família da criança portadora de necessidades especiais, promovendo a discussão e reflexão das situações vivenciadas, facilitando o enfrentamento das dificuldades ou limitações, a partir da troca de conhecimentos.

7.2 - APROXIMAÇÃO/ INTERAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO E COM AS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS

Para desenvolver um trabalho assistencial, em uma determinada instituição, é necessário um contato inicial com o local, sendo importante estabelecer um período de aproximação, com vistas a propiciar aceitação e interação com a equipe profissional e com os clientes. Este primeiro contato, possibilitou-me definir os sujeitos que fizeram parte do estudo, expondo os propósitos do projeto, consultando-os sobre o desejo de participar ou não. Garantindo aos participantes o sigilo e anonimato de suas informações e em relação aos dados pessoais, havendo o compromisso de preservar a veracidade dos dados e a confidencialidade (Anexo I). Neste momento, realizei as atividades abaixo descritas.

Havia previsto uma semana para este processo de “aproximação/interação” com as crianças e suas famílias, porém na prática percebi que foi necessário um período maior. Portanto, permaneci durante duas semanas, estabelecendo os primeiros contatos com as famílias e com a instituição. Deste modo, foi possível observar as atividades realizadas pela

criança/família e profissionais, no dia-a-dia da instituição (acompanhamento com a fisioterapia, pedagogia, enfermagem, fonoaudiologia, entre outros). Estabelecendo, então, uma relação de empatia e interação com as mesmas, que é fundamental para ser aceita no grupo, como também no processo de cuidar.

Reportando-me aos primeiros dias, senti-me como uma intrusa. Dirigi-me à sala de espera onde as famílias (normalmente mães) aguardavam o horário do atendimento dos seus filhos, apresentava-me e começava a conversar com as mesmas, a fim de conhecê-las. Entretanto, sentia olhares que indagavam: “*Quem será ela?*” “*Mãe de alguma criança?*” “*Alguma profissional nova?*”. Segundo Brandão (1984, p.27) “é sem dúvida necessário que o pesquisador (aplicando-se também ao profissional de saúde que pretende prestar a assistência) não seja visto como um intruso, ou um estranho, o que desperta, de imediato, a desconfiança (...). O pesquisador deve esforçar-se para ir sendo, pouco a pouco, aceito pelo grupo”. Desta maneira, foi necessário ampliar o tempo previsto para interação com as famílias, e foi um valioso aprendizado, convivendo e conhecendo as suas histórias de vida.

No primeiro dia em que me dirigi ao setor de neurologia, estava muito frio e chuvoso e muitas crianças faltaram, o que normalmente acontece em dias assim, segundo informações dos profissionais. Este fato deve-se a dificuldade de transporte. Uma mãe relatou: “*Meu filho tem um ano e seis meses, mas não sustenta a cabeça, ou o tronco, ele cai para trás quando carregado no colo, ele é mole, tenho que segurá-lo com as duas mãos*” desta forma, “*fica difícil o transporte em ônibus coletivo sozinha, sem acompanhante para auxiliar e carregar uma sacola, sombrinha, etc.*” Assim, em dias de chuva muitas crianças faltavam, pois, normalmente, as mães não têm apoio de outro familiar para acompanhá-las e auxiliá-las na locomoção de seus filhos.

Durante o processo de aproximação/interação com as famílias acompanhava os profissionais no atendimento das crianças, independente da faixa etária, pois também precisava conhecer a equipe, permitir que me conhecessem, adquirir sua confiança e me sentir parte do grupo.

A seguir, relato a participação em alguns atendimentos desenvolvidos pela pedagoga da instituição.

No primeiro atendimento participei como expectadora. Uma mãe retornava ao tratamento e desabafou: “*estive afastada do tratamento dele (filho), retornei agora, pois passei por uma fase difícil, tive que me tratar, eu não aceitava o problema dele*”.

A criança apresentava grande atraso no desenvolvimento neuro psico motor (DNPM). A pedagoga solicitou que a mãe se aproximasse do colchão, onde nos encontrávamos para

realizar a estimulação com o bebê, para que desta maneira ela pudesse participar. A mesma recusou-se e disse: *“estou com problemas de coluna, de tanto carregar ele no colo”*, e permaneceu sentada na cadeira observando.

Na seqüência, outro bebê de aproximadamente sete meses era atendido. A mãe que se encontrava na sala da pedagoga, permanecia sentada em uma cadeira, e olhava uma revista. Não se concentrava em nenhuma figura ou leitura, movimentava as folhas de modo rápido, demonstrando ansiedade e inquietação, sem participar da estimulação que era realizada com o filho.

O segundo atendimento foi o de uma criança que tinha 11 meses, que não sentava sem apoio, não segurava nenhum objeto, apresentava-se hipotivo, não acompanhava objetos com o olhar e permanecia muito alheio ao ambiente. Chorava quando estimulado com música ou brinquedos que produziam som. Era o seu primeiro dia de atendimento. A mãe disse:

“Ele esteve internado muitas vezes, tem uma válvula (hidrocefalia), é gêmeo com outro. O outro é normal, já está quase andando, senta, brinca.....Este fica só deitado, é todo mole”

A mãe participou da estimulação, porém não demonstrava muito otimismo com o desempenho do filho, nas atividades realizadas. A pedagoga orientou sobre a importância da continuidade da estimulação da criança em casa, e mantê-la sentada, a fim de estimular a sustentação de tronco e estimulação visual do ambiente. Demonstrou um recurso que é utilizado na instituição, uma calça jeans preenchida com retalhos, a qual é utilizada para deixar a criança sentada entre as pernas das calças, favorecendo o apoio do tronco. Explicou para a mãe como é simples o modo de confeccionar e sobre as facilidades de obter os materiais necessários, pois uma calça jeans velha serviria. O enchimento é realizado com retalhos de tecidos e poderia pedir em alguma malharia. A mãe respondeu: *“Eu não conheço nenhuma malharia. Lá perto de casa não tem...”*. Estimulamos a mãe, evidenciando os benefícios que seu filho teria não permanecendo somente na posição de decúbito dorsal, possibilitando-o brincar e interagir com seu irmão, e ainda facilitaria para ela o processo de cuidar.

Avaliando as manifestações apresentadas pelas mães, posso afirmar, que essas reações assemelham-se ao referido na literatura, no qual o nascimento de um filho com necessidades especiais, pode desencadear diferentes emoções em seus pais, sentimentos de revolta, vergonha, raiva, culpa, entre outros. É normal tais sentimentos aflorarem quando se tem o diagnóstico de alguma limitação de seu filho. Os pais se percebem impotentes, porque algo fora do seu controle modificou a sua vida e a do seu filho. Alguns pais sentem-se

incompetentes, assustados e sobrecarregados por esse novo desafio. As expectativas e fantasias da família sobre o futuro de seu filho tornam-se incertas, talvez por ansiedade de imaginar quais serão as implicações futuras ou talvez por idéias sobre o que seu filho não possa mais realizar ou vivenciar.

A necessidade especial de um filho pode alterar o estilo de vida dos pais. Surge a frustração e o desapontamento, à medida que a liberdade, recursos financeiros, tempo para lazer, entre outros, se tornam escassos. Entretanto, é necessário reagir e enfrentar, buscando um ajustamento a esta nova vida. Cabe aos profissionais que acompanham a criança promover apoio para esta família, auxiliando-os a estabelecer a confiança e esperança nas possibilidades de seu filho.

Acompanhei ainda outra criança que apresentava deficiência visual e na qual foi realizada a estimulação visual. Foi muito interessante esta experiência, visto que era um conhecimento totalmente novo para mim. A mãe participava de forma dinâmica das atividades com seu filho. Utilizava-se papéis brilhantes, dourados e prateados, havia também um painel com luzes coloridas que acendiam, para verificar se chamava a atenção da criança, possibilitando identificar se a mesma dirigia-se para a luz. Ainda eram utilizados objetos nas cores preto e branco de diversas formas e tamanhos emitindo variados sons. A mãe demonstrava-se otimista com as respostas do filho. Quando as luzes da sala eram apagadas, havia somente uma janela que emitia claridade e percebíamos que a criança se voltava para a claridade da janela. Ela também se dirigia para as luzes do painel, quando estas eram acesas. A mãe disse-me: *“meu filho tem um problema hereditário”* (fator genético). *Meu pai (avô da criança) tinha deficiência visual. Eu também tenho deficiência no olho esquerdo*. A criança apresentava deficiência visual no olho direito. Questionei-lhe se havia feito aconselhamento genético quando pensou em engravidar. Disse-me: *“não, pois achava que o meu filho poderia nascer sem o problema”*. Relatou ainda que somente aos 3 meses de idade identificou a alteração: *“comecei a perceber que o olho do lado direito estava ficando visivelmente menor, falei para o pediatra, pois ele não tinha visto, e já era a terceira consulta...”*.

Em outro atendimento, pai e mãe participaram das atividades com os filhos. É uma família que tem gêmeos, sendo que as duas crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (decorrente de paralisia cerebral). A mãe relata: *“ele só falta aprender a caminhar”*, *“o outro ainda apresenta algumas dificuldades para sentar, sustentar o tronco”*. Utilizamos alguns materiais adaptados para facilitar a postura correta das crianças, como uma cadeira que tem encostos laterais, a fim de apoiar o tronco nas laterais, um bastão no meio das

pernas, para posição anatômica das pernas e sustentação. O pai relata *“fiz em casa para eles uma cadeira igual a esta, para ter a possibilidade de ficarem sentados e brincarem no chão, desta forma a gente auxilia na estimulação”*.

Outra atividade de aproximação, com vistas a minha aceitação pelos profissionais de saúde e pelos familiares e também com objetivo de ouvir as expectativas das crianças e suas famílias e como elas percebiam o viver com necessidades especiais, foi a participação na sala de espera, na qual uma das mães relatava:

“Vou pôr meu filho na creche. Estou percebendo que é importante ele conviver e brincar com outras crianças, ele convive muito com adultos. Ele é filho único, eu superprotejo-o, não deixo ele ir para o chão, permanece somente no meu colo, não sabe engatinhar...”

A aceitação do filho com necessidades especiais implica que seus pais estabeleçam novas prioridades e expectativas sobre seus planos e sonhos. Estabelecer expectativas realísticas, e perceber a criança na sua totalidade, é fundamental para favorecer seu desenvolvimento e promover sua auto-estima e a sua auto-confiança. A família ajustada será capaz de expressar alegria com as conquistas do filho, fazer adaptações ambientais criativas, utilizar recursos da comunidade, desenvolver uma força interior que a habilite a compartilhar, auxiliar e ensinar outros pais. Podem reconhecer que a tristeza e a frustração são sentimentos normais e procurarem ler e conhecer mais sobre a situação de seu filho, além de buscar auxílio e informações, mostrando-se cooperativos, questionadores.

Os pais devem ser encorajados a uma participação ativa no tratamento, auxiliando-os a perceber alternativas e realizar escolhas para lidar com alguma limitação relacionada à necessidade especial do seu filho.

Outra mãe relata: *“Quando P.M. nasceu, eu pensei que ele ia ser um vegetal, sem olho, sem boca. O médico pintou ele assim para mim, e pelo contrário eu vi todas as possibilidades nele.”*

Particpei também de uma reunião que era realizada quinzenalmente com as famílias, promovida por uma estagiária do curso de serviço social, como parte do seu trabalho de conclusão de curso. A mesma é funcionária da instituição, entretanto não exerce suas atividades no setor de Serviço Social, mas sim no setor de recepção.

Fui apresentada às mães (não havia outro familiar), falei da proposta e dos objetivos do meu trabalho junto às crianças e suas famílias, e quem estivesse interessada em participar poderia conversar comigo. Expliquei que estaria temporariamente na instituição e que estava disposta a colaborar e auxiliá-las no que fosse possível. O grupo relatou que tinha necessidade

de aprofundar o conhecimento acerca dos diagnósticos dos seus filhos, sendo que muitas solicitaram informações acerca de hidrocefalia, mielomeningocele, paralisia cerebral, entre outros temas. Combinamos, para a próxima reunião, organizar uma oficina para discutirmos alguns dos temas sugeridos. O grupo também comentou sobre o comportamento de mães em relação a seus filhos, o qual elas identificaram como *Rejeição*. Apontaram a necessidade de fazer uma discussão e reflexão sobre esta temática. “A mãe do D.S. coloca chinelo ao lado da criança para ele fazer o exercício”, “F. M. não aceita a deficiência do filho”.

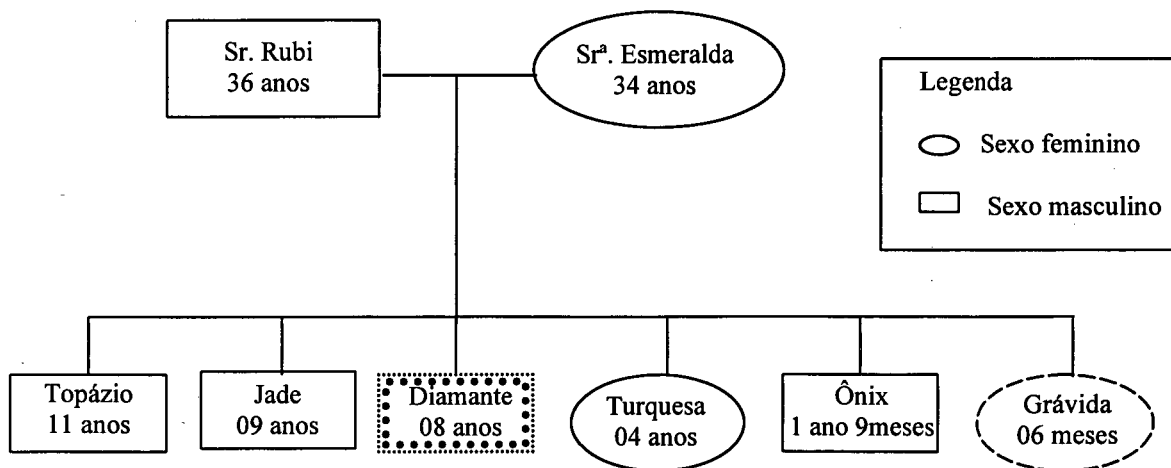
Através da convivência no dia-a-dia com as famílias, compartilhando e compreendendo as suas dificuldades e suas conquistas, os laços de companheirismo e confiança foram sendo estabelecidos.

7.3- VIVENCIANDO A PRÁTICA DO CUIDADO COM A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS

7.3.1-Apresentando a Família nº 01

Esta família foi a primeira com a qual vivenciei o processo de cuidado. É composta por 7 membros, sendo 5 filhos e o casal (pai/mãe). A mãe, Sra. Esmeralda, está grávida de 5 meses. Para preservar a identidade da família cada membro será representado ilustrativamente pelo nome de pedras preciosas.

A estrutura da família



MEMBRO DA FAMÍLIA	OCUPAÇÃO	ESCOLARIDADE	RENDA (R\$)	IDADE (anos)
Sr. Rubi	Serviços Gerais	6º série	R\$ 240,00 ou US\$ 133,30*	36
Sra. Esmeralda	Do lar	6º série	-----	34
Topázio	Estudante	4º série	-----	11
Jade	Estudante	2º série	-----	09
Diamante	Estudante	1º série	-----	08
Turquesa	Estudante	Pré-escola	-----	04
Onix	-----	-----	-----	1 ano e 9 meses

*Cotação 1 dólar: R\$ 1,80

7.3.1.1-Cuidando da família

A consulta de enfermagem foi realizada em 4 etapas. Na primeira fase, de levantamento de dados, foram realizados diversos encontros na instituição com D. Esmeralda. Somente ela acompanha o filho no atendimento na instituição. Também foi realizado uma visita domiciliar e uma visita à escola onde Diamante estuda.

A família reside em um bairro pobre de Florianópolis, próximo da instituição. O acesso à moradia é difícil, pois trata-se de uma servidão não pavimentada e com desníveis. A casa é própria, de construção mista, inacabada, possui 05 cômodos: sala, cozinha, 2 quartos, 1 banheiro, sendo 3 peças de tijolo sem reboco e sem forro e as demais de madeira com frestas significativas (Anexo VI). A moradia e os utensílios domésticos encontravam-se, no dia da visita, em péssimas condições de higiene, roupas e louças sujas, animal doméstico (gato) transitando e alimentando-se com restos de comida que se encontrava na pia, chão com sujidades aparentes. A residência apresenta degraus da sala para a cozinha e algumas portas são estreitas, o que dificulta a locomoção e o acesso com cadeira de rodas. Alguns membros da família dormem em colchão no chão, dispõem apenas de uma cama de casal, duas de solteiro e um berço, que não é suficiente para todos. O banheiro localiza-se dentro de casa, entretanto a pia era sem torneira. D. Esmeralda disse: *“O vaso e o chuveiro funcionam”*. Referiu não ter gás e que está cozinhando em fogão à lenha. O terreno é acidentado e sem muros. No quintal possui um galinheiro, *“assim não precisa comprar ovos”*, refere D. Esmeralda. A mesma desculpou-se pela desorganização do ambiente doméstico, complementando: *“Outro dia quando vocês vierem aqui estará limpa. Estou sem água há uma semana, foi cortada”*. As crianças não se encontravam em casa, inclusive Diamante. Estavam na casa dos avós (materno) que residem próximo. O Sr. Rubi estava trabalhando. No dia seguinte, na instituição, quando encontrei com Diamante, o mesmo reclamou: *“Ana, por que você não foi na casa da minha vó me ver?”*.

O bairro é servido com água da rede municipal, o recolhimento do lixo é realizado 3 vezes por semana, e possui iluminação e rede de esgotos. A família é procedente de Curitiba e reside em Florianópolis há 14 anos.

Diamante é o terceiro filho do casal, tem 8 anos e frequenta a 1ª série do ensino fundamental, matriculado no ensino regular. Apresenta diagnóstico médico de Paralisia Cerebral que, segundo D. Esmeralda, é decorrente do seu nascimento. Após ter tido uma queda em casa *“comecei a sentir as dores”*. Nasceu de 8 meses, de cesariana, *“nasceu roxinho, não chorou, foi para o oxigênio logo que nasceu; relata que sua gravidez não foi planejada, porém fez pré-natal e não apresentou nenhuma intercorrência.*

D. Esmeralda complementa: *“tem uma vizinha que disse que quando Diamante nasceu, minha mãe tinha feito um remédio para matar ele, aí não matou e ele nasceu assim”*.

Com relação ao desenvolvimento de Diamante, D. Esmeralda relata:

“Descobri com 4 meses que meu filho não fazia movimento. Comecei a notar a diferença nele com 6 meses. Ele esteve internado com pneumonia e o médico disse que ele tinha atraso no desenvolvimento neuropsicomotor”.

“Quando ele nasceu não falaram nada para nós. O patrão do meu marido foi quem pagou uma consulta particular na clínica Pequeno Príncipe, aí o médico falou que era Paralisia Cerebral por falta de oxigênio. Disse que ele não ia andar, não ia falar, e graças a Deus ele está aí, fala de tudo, é inteligente, só o problema dele é que ele não anda.”

“Com 3 anos, não sentava, não sustentava a cabeça, não ficava em pé, o médico encaminhou ele para a APAE, levamos ele; lá não aceitaram, dizendo que ele não tinha problema mental, o problema dele era só físico, orientaram para procurar a reabilitação. Ele tinha 4 anos”*.

Percebi que a mãe identifica a diferença no desenvolvimento de seu filho, porém pode haver uma recusa da família em acreditar nestas evidências, o que muitas vezes faz com que haja demora em procurar um profissional de saúde para fazer o diagnóstico do problema e iniciar um tratamento especializado para o filho, havendo prejuízo na estimulação e aquisições à criança. Percebe-se que o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) de Diamante estava com um atraso importante: sustentou a cabeça com 1 ano, falou com 3 anos, engatinhou com 6 anos, não anda...

* Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

O sentimento de negação permite às pessoas distanciarem-se do impacto emocional frente ao diagnóstico de alguma limitação do filho. Não é nada fácil enfrentar as incertezas. Este comportamento transitório precisa ser superado e desta forma a família irá reconhecer a necessidade de cuidado e tratamento, objetivando conseguir o desenvolvimento ótimo do seu filho.

A maneira como é transmitido o diagnóstico irá influenciar muito na aceitação e ajustamento da família. Evidencia-se nestes depoimentos que a comunicação do diagnóstico foi abordada de forma negativa.

Dona Esmeralda está grávida do 6º filho. Ao ser questionada quanto a seu conhecimento sobre métodos contraceptivos, informou que atualmente participa do programa de planejamento familiar do Posto de Saúde da Agrônômica. Disse: *“quero fazer a ligadura, não posso tomar comprimido, não sei evitar”*.

Discuti com D. Esmeralda sobre as possibilidades de realizar a laqueadura. Segundo ela, isto está sendo providenciado junto ao programa de planejamento familiar do posto de saúde no qual faz acompanhamento pré-natal. Questionada se gostaria de conhecer outros métodos contraceptivos, não demonstrou interesse, pois está na expectativa de obter a esterilização definitiva. Este é o seu desejo.

Questionei: há outro membro na família com alguma deficiência?

“Tenho uma sobrinha que apresenta deficiência mental. A mãe teve toxoplasmose”.

Diamante é uma criança alegre e comunicativa, tem boa linguagem oral e esforça-se para executar as atividades pedagógicas que lhe são solicitadas. No exame físico identifica-se diminuição da acuidade visual, faz uso de óculos, apresenta sialorréia, protusão da língua e cárie dentária, dificuldade de coordenação motora fina das mãos, não deambula, consegue arrastar-se e engatinhar.

Particpei de uma atividade de atendimento em grupo com as crianças, no qual Diamante estava incluído. A equipe multiprofissional tinha, como um de seus objetivos, a realização de exercícios dos órgãos fono-articulatórios (língua, lábios e bochecha), favorecendo inibição da sialorréia, da hipotonia facial e da protusão de língua, presentes em Diamante. Foram realizados exercícios de prensão de lábios, utilizando palito de picolé, movimentos de língua, no qual as crianças chupavam um pirulito que era posicionado a uma certa distância de seus lábios forçando-os a realizarem movimentos com a língua, exercício de vibrar lábios, entre outros. Conversei com D. Esmeralda e reforcei as orientações da fonoaudióloga sobre a importância de corrigir Diamante quanto ao hábito de permanecer com a boca aberta e também dar continuidade, em casa, aos exercícios recomendados afim de

inibir a sialorréia e protusão de língua. Perguntei a D. Esmeralda se desejava marcar consulta com a dentista para Diamante, pois estava iniciando, na instituição, este atendimento, graças a um trabalho voluntário de alguns profissionais. A mesma concordou e foi encaminhada para tal.

Nas suas atividades **de vida diária**, Diamante alimenta-se sozinho. D. Esmeralda explica: *“Derrama, mas come, segura o copo e toma sozinho, escova os dentes, porém com dificuldade. Toma banho com auxílio da mãe. “Está começando agora a vestir a camisa, tenta mas não consegue, vestir a calça, cueca sapato e meia, não penteia o cabelo, não pede para ir ao banheiro”*. Não faz controle de esfíncteres (vesical e intestinal), utiliza fraldas. *“Aqui na reabilitação ele vai por tudo com a cadeira de rodas, empurra sozinho... em casa ele não anda de cadeira de rodas, ele se arrasta”*.

No exercício de suas atividades diárias ainda é muito evidente a dependência de alguém para realizá-las. Porém é importante reforçar para a família a necessidade de estimulá-lo para a independência, desde pequeno, estimulando positivamente sua capacidade e auto-estima. Quanto a falta de controle vesical e intestinal, D. Esmeralda disse que não sabe porque Diamante não verbaliza o seu desejo de evacuar ou urinar, pois ele tem compreensão das coisas. Diz ela: *“ele aprende tudo rápido”*. Discuti e refleti com D. Esmeralda sobre a importância de realizar uma educação (treinamento) intestinal e vesical com Diamante, conduta esta, que demanda estímulo e dedicação da família para levá-lo ao sanitário sempre que necessário.

No que se refere ao **transporte**, D. Esmeralda informa que comumente utiliza a ambulância da instituição, 2 vezes por semana (3º e 5º feira), para trazer Diamante ao atendimento de reabilitação. Quando esta apresenta algum problema e vai para oficina, Diamante fica sem atendimento, pois a família não dispõe de outro recurso para sua locomoção. Disse não utilizar transporte coletivo pois:

“É muito difícil carregar ele, estou grávida, ele é muito pesado, o ônibus do morro do Horácio não tem elevador adaptado, para ir à escola levo ele no colo, pois de cadeira de rodas não é possível, a descida é muito forte, a escola fica a 5 minutos de casa”.

“Quando é para descer morro abaixo, meu guri de 9 anos põe ele nas costas e leva, , agora que eu tô barriguda, quem sobe o morro com Diamante é o meu pai (avô Diamante)”.

O transporte e locomoção das pessoas com necessidades especiais é dificultado em virtude da falta de condições adaptadas nos transportes coletivos (ex: sem adaptação de

elevadores); dificuldades para enfrentar as barreiras arquitetônicas nas cidades e, especialmente, pela topografia do local onde reside Diamante, com ruas sem pavimentação e desníveis acentuados, o que inviabiliza a locomoção de cadeira de rodas, necessitando ser carregado por outra pessoa, limitando suas atividades recreacionais, educacionais e sociais.

Com relação às **atividades de lazer**, D. Esmeralda disse que Diamante

“Gosta de brincar com as primas de escolinha e de escrever, gosta muito de brincar sozinho. O irmão de 9 e o outro de 11 anos não gostam de brincar com ele, porque ele não pode correr. Ele tem muita vontade de jogar bola. Dia de sol, levo ele na rua, ele engatinha...”. “Ele vai muito na casa dos avós (materno). O avô busca e leva ele no colo, pois o morro é muito alto”.

Relata que as outras crianças vão com o avô para a praia, *“ele nunca foi na praia”*. D. Esmeralda refere que ela também não conhece praia. Disse ainda *“meu marido não gosta de carregar ele. Eu que tenho que carregar”*.

“A avó (paterna) não dá para visitar, a escadaria é muito alta, ela mora no Morro do Mocotó, lá é ponto de drogas, Não gosto de ir na casa dela, chega lá meu marido só bebe junto com os outros irmãos, a avó (paterna) chama a criança (Diamante) de aleijado”. É difícil sair de casa, para carregar ele... Depois que ele veio (Diamante), mudou tudo, a gente nem sai, ou quando sai um (refere-se ao marido) o outro tem que ficar em casa, se for para passear e deixar meus filhos nas casas eu não vou, somente se puder levar todos eles...”

As atividades de lazer da família são extremamente reduzidas, decorrente das dificuldades de locomoção, e também pela dificuldade financeira (a renda da família é de R\$240,00 mensais). Lutam somente para assegurar suas necessidades básicas e, muitas vezes nem estas são asseguradas; não permitindo condições decentes de habitação, saneamento, acesso a saúde, educação, alimentação e outros. A baixa renda familiar reflete na qualidade de vida, e a precariedade do ambiente não favorece o desenvolvimento das potencialidades de Diamante. O lazer e a recreação, são elementos de motivação e integração, oportunizando a socialização da criança. Trata-se de um direito que deve ser respeitado.

Sobre os **Serviços de Saúde** que utiliza, D. Esmeralda relata que quando precisa de consulta no posto de saúde, *“tem que ir de madrugada, 5 horas da manhã, começam a entregar as fichas às 7 horas, agora que estou grávida, a hora que chego já sou atendida”*.

O atendimento primário de saúde é dificultado pela organização e estrutura da rede básica de saúde e a experiência relatada evidencia os verdadeiros desafios que a população enfrenta para obter um atendimento. O acesso para os portadores de necessidades especiais a

um serviço especializado ainda é incipiente, pois a maioria das cidades brasileiras não possuem centros de reabilitação. Em Santa Catarina existe apenas uma instituição pública de reabilitação e habilitação para pessoas portadoras de deficiência física. A maioria das instituições existentes no interior do estado são filantrópicas, beneficentes ou particulares. O estado de Santa Catarina, de acordo com o censo demográfico IBGE (BRASIL, 1991), apresenta uma população de 4,5 milhões de habitantes e segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), 10% da população são portadores de algum tipo de deficiência, o que representaria 450 mil indivíduos. Pelos recursos disponíveis verifica-se que a maioria não conta com serviços especializados.

As vagas na instituição são reduzidas em relação ao contingente de crianças com necessidades especiais. A família passa por um processo de triagem para ingressar na instituição. Identificam-se também muitas dificuldades para as famílias deslocarem-se de suas cidades para obter um serviço especializado. Em muitos depoimentos, as famílias assistidas relatavam que a criança era atendida na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), única instituição (quando existente) nas cidades do interior do Estado que desenvolvem algum serviço de reabilitação/ habilitação dos indivíduos.

Questionado se D. Esmeralda tem conhecimento do direito ao passe livre em transporte coletivo municipal e interestadual para pessoas portadoras de necessidades especiais, obteve-se a seguinte declaração:

“Conheço, mas não tenho a carteirinha, não ando com ele de ônibus”.

A Sra. conhece algum outro **direito** das pessoas portadoras de necessidades especiais?

D. Esmeralda disse *“já ouvi falar”*, mas não se referia a nenhuma lei que garantisse esses direitos. Informou que Diamante frequenta a escola (ensino regular), usa uma cadeira e mesa especial adaptada para manter sua postura correta e apoio, e que foram fornecidas pela ASCR. Na escola, Diamante ainda possui um carrinho para sua locomoção.

O desconhecimento sobre os direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais ainda é muito evidente entre as famílias e na sociedade como um todo. Discutido com D. Esmeralda se gostaria de conhecer um pouco mais sobre esses direitos, a mesma mostrou-se interessada. De modo que houve o planejamento e realização de uma oficina sobre cidadania, envolvendo diversas famílias de crianças portadoras de necessidades especiais.

Diamante frequenta a **escola**?

D. Esmeralda respondeu afirmativamente, dizendo que Diamante gosta de ir para a escola. Perguntei se houve alguma dificuldade quando ele ingressou na escola e D. Esmeralda relatou:

“No começo a professora achou ruim, difícil trabalhar com ele, eu tinha que ficar junto. Logo veio outra professora que fez curso na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). Ela sabe lutar com ele. Agora eu só levo e busco Diamante”.

Na hora do recreio, ele participa das atividades?

“Sempre tem duas crianças da turma dele escaladas para ficar com ele na hora do lanche, pois para descer na sala da merenda tem uma escadaria e fica difícil descer com ele na cadeira. Eles estão fazendo uma rampa para descer o carrinho dele até o refeitório.”

“Cada colega já sabe o seu dia de acompanhar Diamante, ele se dá bem com os colegas”.

Usa algum recurso de adaptação na escola?

“Ele tem um a cadeira adaptada e mesa, que a reabilitação fez para ele e levou para a escola” (Anexo VII).

Na visita à escola observei que Diamante estava acompanhado por dois colegas, enquanto comia a merenda. Naquele dia era sopa e alimentava-se sozinho. Estava sentado em sua cadeira escolar adaptada com rodas e apoio lateral, que permite posicioná-lo corretamente, favorecendo a sua postura. A sua mesa também é projetada de modo que a cadeira encaixe perfeitamente, proporcionando-lhe apoio. Para posição adequada dos pés também tem apoio inferior na cadeira, mantendo os pés em posição anatômica, prevenindo deformidades. Diamante encontrava-se sentado no pátio coberto da escola e as demais crianças encontravam-se no andar inferior, onde localiza-se o refeitório. A escola é construída num terreno com importante desnível onde existe uma grande escadaria de acesso ao piso inferior, o que impossibilita Diamante de fazer a sua merenda com as demais crianças no refeitório. A escola informou que estão providenciando junto com a prefeitura a construção de uma rampa. A professora de Diamante relata: *“já estive aqui o arquiteto da prefeitura para logo iniciar a construção da rampa e colocar barras de apoio no banheiro”.*

Participei de uma reunião na escola na qual estavam presentes: duas pedagogas, uma assistente social da instituição e a professora de Diamante. A professora expôs sobre algumas dificuldades que se têm evidenciado nas reuniões quinzenais que realiza com os pais de Diamante. Relatou que percebe pouca participação da família no estímulo às atividades com Diamante. As tarefas escolares retornam sem serem realizadas e não percebe empenho da família em realizar a educação intestinal e vesical de Diamante. O uso de fraldas pelo mesmo provoca situações constrangedoras, pois as crianças não querem aproximar-se dele quando

está evacuado, pelo odor que exala. A professora relatou um fato referente ao controle das eliminações de Diamante e exemplificou que, durante um passeio realizado pela escola, ele foi sem fralda. No entanto, estava orientado que deveria solicitar quando desejasse ir ao banheiro. O mesmo apresentou resposta positiva, solicitando sempre que necessitava ir ao sanitário. Isto evidenciou que ele tem condições de realizar treinamento vesical e intestinal. Entretanto, precisa de estímulo, auxílio e apoio da família.

Percebi esforço dos professores, no processo de integração escolar de Diamante. Existe respeito pelas suas diferenças individuais, procurando atender as suas necessidades, buscando envolver os pais no trabalho escolar, procurando encorajar amizades, ensinando todas as crianças a compreender e reconhecer as diferenças humanas, observando e criando condições favoráveis no prédio escolar para acesso dos alunos com necessidades especiais em todas as dependências. Desta maneira ampliam-se as chances de reabilitação, aquisição de aprendizagens, socialização e respeito às crianças com necessidades especiais, a partir do estímulo do conjunto das crianças em sala de aula.

Sobre os **relacionamentos** na família com Diamante, D. Esmeralda relata:

“Ele não é muito apegado com o pai, o pai bebe, fica muito agressivo, grita, xinga, ele bebe quase todo final de semana, chega muito agressivo”.

A senhora é mais **cuidadosa** com Diamante do que com outros filhos?

*“Até pouco tempo atrás, tratava ele como uma pessoa diferente dos outros”.
“Eu não cuidava dos outros, dava mais atenção para ele, Diamante não podia chorar, eu já vinha atender ele, deixava os outros jogados, queria dar mais atenção para ele”.*

A senhora se sente tão à vontade **disciplinando** este filho, quanto com seus outros filhos?

“Uns tempos eu fazia o que ele queria, eu o deixava à vontade, ele fazia o que queria. Diamante não queria mais obedecer. Ele falava: porque eu não ando, tenho isso, tenho aquilo.... Eu respondia: não, você tem que aprender, você é um rapaz”.

“Agora trato igual, chamo à sua atenção, se precisa dou uns tapinhas nele. Agora não faço tudo o que ele quer, a não ser que eu veja que é alguma coisa, que não é manha”.

“A minha mãe diz: porque bater nele, ele não anda..., Eu digo para ela: Ele tem que aprender, ele tem que ser uma pessoa normal, a gente tem que levar ele como uma pessoa normal”.

“Outro dia ele não queria comer sozinho, ele queria que eu fosse tratar. Minha mãe que estava comendo já estava levantando para ir auxiliá-lo, eu disse não: ele sabe comer sozinho e vai comer”.

”A gente vai aprendendo e vendo que não é assim, tem que impor limite”. “Na hora do carinho é carinho, na hora que tem que reagir, tem que reagir”.

“A gente não pode dizer que ele é coitadinho. Trato Diamante como os outros”.

Discuti com a mãe reforçando a importância de evitar a superproteção a qual é uma tendência dos pais de crianças portadoras de necessidades especiais. Tendem a não impor nenhuma disciplina a criança, atendem a todos os seus desejos, como forma de evitar que a criança vivencie situações de frustração. Percebi que a mãe permaneceu por alguns anos neste comportamento e depois foi tomando consciência da situação e passou a impor limites, embora esta mudança gere conflitos, pois Diamante estava acostumado com a atitude permissiva. Entretanto, percebe-se que a avó ainda mantém o comportamento de superproteção, passando-lhe a imagem de “coitadinho” e criando nele insegurança, dependência e auto imagem negativa. Talvez outros membros da família também mantenham este comportamento. Refleti com Dona Esmeralda a importância de impor restrições necessárias e realistas para Diamante, bem como incentivar as atividades de auto-cuidado e estimular suas capacidades físicas e sociais. A família enfrenta diversas reações frente a diferença do seu filho como: superproteção, rejeição, negação até atingir uma fase de ajuste, reconhecimento e que envolve a reintegração na vida familiar e social, ampliando as relações da criança fora de casa, indo para a escola, creche, como aconteceu com Diamante que frequenta a escola há 2 anos.

Ao questionar se o **seu estilo de vida** havia sido modificado depois que Diamante nasceu, obtive a seguinte resposta:

“Mudou, o comportamento do meu marido mudou completamente”. “Parece que meu marido é revoltado, é raro a gente conversar. Ele não aceita. A gente ficou sabendo do diagnóstico bem depois que ele nasceu”. “Ele diz que não adianta de nada trazer ele aqui na reabilitação, ele fica mais revoltado por que a mãe dele pergunta: como vai o aleijadinho?” “Muitas vezes ele chega até a chorar, de nervoso que ele fica, nosso filho não é aleijado, ele tem apenas uma dificuldade para caminhar”.

“Minha vida mudou depois que ele nasceu”.

Percebi, em diversas falas, que a família enfrenta ainda uma situação de desajuste frente ao diagnóstico de paralisia cerebral de Diamante com dificuldade de visualizar e

reconhecer o tratamento necessário e possível.) O pai que não participa do tratamento de Diamante na Reabilitação, manifesta-se não querendo discutir, nem conhecer sobre o assunto, identificando-se com a situação de rejeição ao filho portador de necessidades especiais. Percebe-se que a mãe acredita mais nas possibilidades e na capacidade do filho pois acompanha a sua evolução e tratamento, identificando as aquisições da criança desde que iniciou um acompanhamento especializado de estimulação.

Dona Esmeralda participa das atividades junto a equipe de atendimento e troca informações e experiências com outros familiares e profissionais. Esta troca de experiências entre as famílias, é entendida por elas, como momento de fortalecimento e identificação com grupo de iguais, e as experiências e os desafios superados por outra servem de estímulo e apoio para continuar lutando pela melhor qualidade de vida de seus filhos e acreditar que é possível...

Como é o **relacionamento com os demais** membros da família?

“Só quem nos dá apoio é minha família (materna). A minha família, eles apoiam e ajudam a gente, meu marido diz que queria que sua família fosse como a minha, a família dele não nos dá apoio”.

“Os irmãos dele, a mãe, cunhados, ficam falando que o Diamante é aleijado na frente dele, e ele entende tudo, meu marido fica chateado”.

Esta família conta com o apoio dos demais parentes (maternos) que contribuem nas mais variadas situações, sendo fundamental como força de organização e suporte para o enfrentamento das dificuldades da vida.

A senhora já procurou algum **outro tipo de tratamento**?

“Eu fui 2 vezes em Jacarezinho(PR). Lá tem um curandor, ele disse que ia curar ele, e foi através disso que ele começou a melhorar, a sentar sozinho..., tinha que levar ele 3 vezes, nós fomos 2, por falta de condição, era muito longe, tinha que pagar passagem para mim e meu marido”.

“Agora nós tamo pensando levar ele em outro curandor, o João de Deus, passa no Cesar Souza, é em Uruguaiana, o pai (avô Diamante) está pensando em fazer uns bingo e arrecadar o dinheiro para ir levar ele”.

Identifica-se que as práticas populares, caracterizadas pela busca alternativa de cuidados à saúde foram um dos meios utilizados pela família para cuidar de seu filho. Estas práticas, realizadas por curandeiros, rezadores, benzedeiros, religiosos e outros, “podem oferecer uma resposta à aflição que tem mais capacidade de recuperar o sentido de bem-estar do que a medicina oficial” (Langdon, 1988 p.15).

Percebe-se que ao mesmo tempo em que as famílias buscam ajuda nas alternativas populares, elas procuram a medicina oficial, esperando compreender mais sobre a doença e suas implicações. Entretanto, como muitas vezes a expectativa é de cura e numa situação em que se esgota as possibilidades de cura disponíveis hoje pela medicina oficial, as famílias recorrem também as alternativas populares, e transitam por uma e outra na procura da melhor possibilidade terapêutica que possa levar a cura de seu filho.

Os curandeiros populares compartilham os mesmos valores culturais e visões de mundo das comunidades em que vivem, conforme cita Helman (1994). Desta maneira, podem ter uma compreensão melhor das dimensões sociais, emocionais, morais e outras, que envolvem a situação de doença da família, possibilitando maior envolvimento e participação da mesma no tratamento e diagnóstico do seu filho.

Uma série de fatores sociais, culturais e emocionais, influenciam a iniciativa da família de consultar um curandeiro. Esta atitude deve ser compreendida e respeitada pois refletem suas crenças e valores significativos ao seu mundo.

A sua **religião ou fé** tem lhe ajudado?

“Eu tenho muita fé, Diamante também tem muita fé, ele diz que a Nossa Senhora Aparecida vai fazer ele andar. Quando ele começar a andar ele quer ir e lá em Aparecida do Norte”.

“Ele assiste a missa na televisão todo dia, ele está na catequese, ele gosta, vai fazer a primeira comunhão o ano que vem”.

“A igreja que ele vai é perto de casa, a gente leva ele no colo e depois vai buscar”.

Sobre o **futuro** do seu filho, qual o pensamento que vem a sua cabeça?

“Penso de ele tá caminhando, correndo, minha vontade era de ver ele andando. Às vezes chego até sonhar que ele está andando, e acordo e ele tá do mesmo jeitinho”.

“ Não sei o que iria acontecer quando visse ele andando...”

“ Imagino um monte de coisa boa..., trabalhando num serviço que não seja pesado para ele, digo para Diamante: você se esforçando, nem que não consiga escrever, pode trabalhar num escritório, no computador”.

“Diamante diz para mim ah... mãe daqui mais uns dias eu vou andar, eu vou andar correndo não precisa mais a mãe andar comigo erguido, eu vou para o colégio sozinho, vou lá pro vô, vou onde quiser, e vou ajudar a mãe ainda”.

Percebe-se que os valores e sonhos em relação ao futuro do filho estão ligados fundamentalmente, a ausência da limitação física, ou seja, andar. Identifico o quanto as perspectivas de futuro são diversas decorrente das circunstâncias em que se vive. O ato de andar torna-se a coisa mais importante na vida desta criança, alimentando seus pensamentos e desafiando os seus limites. Para a mãe que almeja ver seu filho correndo(...), este é seu maior sonho. As famílias enfrentam maratonas, percorrendo médicos, terapias, exames, diagnósticos, submetem-se a tratamentos diversos, esforços de toda natureza, para atingi-lo. Enquanto nós que não apresentamos limitação física, não temos consciência do valor desta dádiva, “ter pernas” para percorrer os caminhos que imaginarmos, e seguir nossos sonhos, que muitas vezes são muito distintos do almejado por essas crianças. Este foi mais um momento de aprendizado, reflexão e compreensão dos valores da vida, sobre os quais eu ainda não havia pensado...

Foi refletido e discutido com a mãe sobre a importância da escolarização para Diamante, visto que nesta idade a criança passa do relacionamento com a família para uma intensa identificação com seus pares, formar amizades, compartilhar com os colegas, pertencer a um grupo, o que influenciará na sua auto-estima e na percepção que ele tem de si próprio. A mãe também relatou sobre alternativas de trabalho no futuro, em atividades ligadas a computação. Diamante executa atividades pedagógicas no computador junto ao serviço de apoio pedagógico na ASCR, que lhe proporciona aquisição de novos conhecimentos e desenvolvimento de suas habilidades. Percebe-se que a mãe visualiza um futuro, acreditando nas suas potencialidades.

Que **outros problemas** a senhora está enfrentando? (preocupações financeiras, conjugais, com demais membros da família ?).

“Meu marido bebe... no sábado e domingo que nós podíamos ficar em casa numa boa, ele vai beber, chega em casa xingando, gritando, acorda as crianças. Todos acordam chorando Ele não quer que as crianças chorem”.

“Quando meu marido demora a chegar Diamante diz: mãe, o pai vai chegar bêbado, o pai vai acordar nós, o pai vai chegar brigando com nós, ele já fica mais preocupado que eu”.

“Outro problema que a gente sempre enfrenta é problema financeiro, necessita de fralda descartável, meu marido ganha pouco para todas as despesas.”

“A situação de transporte também é difícil. Quando a ambulância da reabilitação quebra, ele não comparece ao tratamento”.

O consumo de álcool pode ter múltiplos e variados fatores, circunstâncias e significados, envolvendo aspectos culturais, psicológicos e orgânicos. Alguns indivíduos buscam no álcool refúgio e compensação para seus sentimentos de insegurança, ou para acomodar suas frustrações reais ou imaginárias. Os pais, ao depararem-se com alguma situação especial de seu filho, podem apresentar dificuldade em lidar com este fato, acham injusto isto ter acontecido com eles, surgindo diversos sentimentos e reações, como: impotência, negação, revolta, vergonha, entre outros. Sentimentos estes que podem estar relacionados com a manifestação das outras pessoas, podem sentir-se humilhados. Sr. Rubi fica chateado, tem dificuldade de lidar com a frustração de como a sua família vê o filho, como se identifica nesta fala: *“ele fica mais revoltado por que a mãe dele pergunta: como vai o aleijadinho?”* O preconceito social pode ser de grande influência no comportamento da família. Parece que o uso do álcool é uma forma de extravasar, mas este comportamento tem influenciado negativamente nos seus relacionamentos, perda de controle de suas atitudes, irritação, intolerância, vontade de brigar. Essa situação afeta a dinâmica familiar, desencadeando sentimentos de medo, insegurança e ansiedade em Diamante, pois o crescimento e desenvolvimento da criança são influenciados pela dinâmica familiar.

O seu relacionamento com seu marido mudou, depois do nascimento de Diamante?

“Sim, mudou, não me dá atenção, não me dá carinho. Eu nunca mais ganhei carinho. Digo para ele: uma pessoa que quer carinho, ela tem que dar carinho também”...

“Eu tenho 5 filhos para cuidar, não tenho tempo. Se ele me ajudasse um pouco... é comida, é roupa, é filho para dar banho..., chega a noite eu caio na cama, não agüento nem comigo, ainda mais agora que eu to barriguda”.

“A minha casa é de piso bruto, para lavar tem que esfregar tudo de vassoura, arrastar sofá, mesa, é muito cansativo...”

“A noite vou fazer janta, vou dar banho nas crianças. Quando eu vou deitar ele já está dormindo, de manhã quando eu levanto ele está dormindo, e logo vai para o serviço”.

“Ele não conversa com os filhos. Não tem diálogo com eles.”

A família passa por grandes mudanças e enfrenta desafios quando nasce um filho com necessidades especiais. Os pais devem lidar com a perda da criança idealizada, enquanto se adaptam aos cuidados que o filho especial requer, muitas vezes impondo-lhes exigências de cuidados constantes, testemunho contínuo da limitação do filho e persistentes dificuldades financeiras. As tensões entre o casal podem ser agravadas em decorrência da escassez de

comunicação, falta de compartilhar seus afetos e desafetos e apoio mútuo. Sentimentos de raiva, amargura em relação ao outro podem se manifestar, porque a limitação do filho trouxe ruptura a seu estilo de vida.

Identifiquei nesta família, que a mãe percebe-se sobrecarregada com os cuidados dos filhos. É ela que acompanha Diamante à reabilitação, ao médico, à escola, entre outros. Sente raiva que as tarefas de casa não são compartilhadas.

“Digo para meu marido: você não divide o serviço comigo”.

“Ele chega em casa, toma banho, e quer que eu sirva tudo na cama, tem que dar tudo nas mãos dele”.

“Tem dia que parece que eu estou de arrasto. Tem dia que eu estou tão cansada que até a voz dos meus filhos me irrita e ele ainda acha que eu não faço nada para ajudar ele”.

Por outro lado, o Sr. Rubi, que não participa no cuidado, sente-se abandonado, pois toda a atenção é voltada para Diamante e demais filhos. Não tendo participação ativa no cuidado, demonstra escassa noção do tempo e energia envolvidos nesta atividade. Esta ausência de Sr. Rubi nas atividades predispõe a falta de relacionamentos gratificantes com seus filhos, e menos oportunidades para elaborar seu pesar pela perda do “filho perfeito” e lidar com sua auto-estima diminuída. Essa situação dificulta o reconhecimento das possibilidades, talentos e imaginação de Diamante. A dificuldade de ajustamento do pai pode ser particularmente intensa, pois as expectativas e sonhos que idealizou do filho podem não vir a se concretizar.

O pai xinga Diamante? D. Esmeralda responde:

“Às vezes xinga, ele começa a chorar de nervoso. As vezes ele fala que não adianta estar lutando com ele, que ele não vale nada, aí Diamante fica mais nervoso”.

“Eu nunca apanhei. Se ele me batia, eu batia junto. Agora eu aguento quietinha, por causa de Diamante, pois ele tem medo que o pai me machuque. Eu evito discussão para não deixar diamante mais nervoso”.

“Dr. XX falou que se Diamante se incomodar demais e ficar muito nervoso, ele pode piorar, paralisar completamente”.

Com relação a **sua gravidez**, tem alguma intercorrência? Quem vai lhe prestar auxílio no cuidado com o bebê?

“Agora quando engravidado, eu já tenho medo, já vem o pensamento, se pode nascer igual a ele(Diamante)”.

“Tenho me sentido muito cansada, desânimo, e perdi peso disse o médico do pré-natal. Ainda dou de mamã para o pequeno de 1 ano e 9 meses”

“Quando ganho nenê vou para a casa da minha mãe ,ela que me cuidou de todos os outros filhos”

“Nós somos descendentes de índio, a minha mãe usa muito chá e ervas”.

Ainda sobre o cuidado ou tratamento de saúde, identifica-se a utilização da chamada “rede informal de saúde”, a qual caracteriza-se pela busca de ajuda com um parente, um vizinho, um amigo; utilização de chás, remédios caseiros ou autocuidado. Segundo Helman (1994), a alternativa informal inclui um conjunto de crenças sobre a conservação da saúde. A maioria dos tratamentos de saúde ocorre entre pessoas ligadas uma à outra por laços de parentesco, amizade, residência comum, entre outras. Isto significa que o indivíduo e o curandeiro compartilham concepções semelhantes sobre saúde e doença, havendo, desta forma, concordância no tratamento. Este mesmo autor identifica 3 alternativas de assistência à saúde: a informal, a popular e a profissional. Identifiquei que esta família faz uso simultaneamente de todas as alternativas.

Como é realizado o cuidado com o coto umbilical?

“Quando sai da maternidade minha mãe só passa mercúrio e depois que cai ela põe faixa por um mês. O nenê pode chorar à vontade e não salta o umbigo. Ela guarda o umbigo de todos os netos”

Como é sua dieta após o parto? Pode comer de tudo?

“Não, pode comer só canjinhã, café com leite, bolacha, pão caseiro, não deixa comer feijão, maionese, couve laranja, passa para o leite e vai dar cólica na criança. Essa dieta é por um mês”.

“Lavar a cabeça, só depois de um mês. Ela me ensinou quando é menina é de 40 dias sem lavar a cabeça, quando é homem é 41 dias”.

O que acontece se lavar a cabeça?

“Dá dor de cabeça, a pessoa fica fora do sério”.

A senhora segue essas orientações de sua mãe?

“Sigo tudo, a gente aprende com ela né?”

“Menstruada ela também nunca deixou lavar a cabeça, e a gente segue né?”.

“Nós aprendemos assim, para nossos filhos a gente ensina assim também”

“Até 7 dias o nenê fica fechado com a mãe dentro do quarto, tem que ficar com janela fechada e tudo”. “Antes dos 7 dias ele não pode sair de casa para não pegar o mar de 7 dias”.

“Quando a criança faz 7 dias não pode deixar pessoas estranhas nenhuma entrar no quarto, porque trás o mar de 7 dias”.

“A mãe tem isso: a pessoa vem da rua e trás um monte de coisa ruim, não pode entrar devereda no quarto, minha mãe é cheia de simpatia e graças a Deus dá certo, a gente toda a vida é sadio”.

“Minha mãe diz que quando a gente vem da maternidade não pode receber má notícia, e no meu último nenê quando eu saí da maternidade meu marido me contou que o pequeno lá em casa estava doente, eu fiquei nervosa e tive recaída, tive que ficar 8 dias fechada no quarto, sem contato com ninguém”.

Qual é o sintoma da recaída?

“Eu me incomodei, me doía a cabeça, o leite secou, quase não enxergava nada”.

Considerando a gravidez de D. Esmeralda, questionei sobre cuidados básicos com relação a gestação e ao bebê. Percebi que a família é uma referência importante na definição dos cuidados pós-parto, representada pela figura da avó. Identifica-se que os hábitos, costumes e atitudes no cuidado à saúde são praticados, vivenciados e transmitidos de geração em geração. Nesta família, a avó (materna) é descendente de índios, a mesma tem conhecimento do uso de chás e ervas medicinais os quais são utilizados como primeiro recurso para minimizar ou prevenir as doenças.

Identifiquei que no seio familiar é a mulher quem responde e tem grande participação e responsabilidade no cuidado à saúde. É ela quem avalia e toma as iniciativas de procurar os recursos disponíveis na comunidade, buscando soluções para os problemas. Estes depoimentos acima citados estão impregnados de crenças e valores partilhados e aprendidos, por D. Esmeralda com sua mãe. Compreendi como é importante a enfermeira conhecer e respeitar esses valores, costumes e idéias, possibilitando conhecer as mais diversificadas visões de mundo, tornando-nos mais próximos das pessoas com as quais trabalhamos e nos relacionamos no processo de cuidar.

Mediante as informações obtidas sobre o cuidado com o bebê, identifiquei situações que necessitariam de ações de acomodação ou repadronização. Entretanto, estas ações não foram realizadas uma vez que o enfoque era a criança com necessidades especiais e não haveria tempo de fazer um acompanhamento com D. Esmeralda ao longo de sua gestação até o parto.

7.3.1.2- Refletindo sobre o diagnóstico, sobre o planejamento e a implementação do cuidado de enfermagem

O processo de cuidado possibilitou identificar como essa família vivencia a experiência de cuidar de seu filho, compreender suas limitações e possibilidades, bem como vislumbrar a dinâmica das relações familiares e sociais da criança com necessidades especiais. Este encontro com a família proporcionou a ambos, enfermeira/ família desenvolverem ações e buscarem caminhos para melhor compreensão do desenvolvimento, das necessidades e possibilidades da criança com necessidades especiais.

Muitos cuidados foram preservados. No entanto, em outro, foram feitas orientações, trocas, discussão, no sentido de acomodar ou repadronizar determinados valores ou crenças da família.

De forma a **preservar** o cuidado, valorizei as atitudes de D. Esmeralda no esforço de acompanhar o tratamento de Diamante na reabilitação apesar de todas as dificuldades enfrentadas no seu cotidiano, demonstrando confiança nas possibilidades do filho, reconhecendo sua mudança de comportamento a fim de evitar a superproteção. D. Esmeralda compreende que o filho deve ser educado com as mesmas regras aplicadas aos demais, impondo-lhe limites, confiando nas suas possibilidades, estimulando-o no que é capaz de realizar. Possibilitando a Diamante, aprender valores de certo e errado, aprender a manejar com frustrações, alegrias e perdas. Oferecendo carinho, afeto e definindo responsabilidades e atitudes, permite-se o desenvolvimento das potencialidades da criança além de contribuir para que Diamante aprenda a se adequar a outros ambientes.

Na ação de **acomodar** o cuidado, compartilhei com a família, ouvindo suas experiências de vida, suas crenças e valores, procurando compreendê-los e respeitá-los. D. Esmeralda mostrou-se interessada em conhecer mais sobre Paralisia Cerebral, para facilitar a compreensão acerca da condição e das necessidades de desenvolvimento do seu filho com paralisia cerebral. Tivemos muitos momentos de diálogo, esclarecendo dúvidas, e vislumbrando possibilidades e alternativas para desenvolver o potencial de Diamante. A mãe participou de 3 oficinas pedagógicas realizadas: Paralisia Cerebral, Cidadania, Percepções & Sentimentos relativos a necessidade especial de seu filho. Estes momentos foram ricos pois possibilitaram-me compartilhar com os pais e estes perceberem que são capazes de ensinar e auxiliar outras famílias. Incentivei-os a lerem mais sobre os assuntos relativos a seus filhos pois muitos diziam: *“eu gosto de ler, você tem algum texto para mim, Ana?”* Ofereci alguns textos disponíveis na internet, com depoimentos de pessoas portadoras de Paralisia Cerebral,

que declaravam os desafios enfrentados e vencidos no dia a dia, leituras com mensagens de muita garra, determinação e otimismo em relação a vida. Reproduzi um filme/documentário que apresentava depoimentos e relatos de experiências de vida de pessoas com necessidades especiais que transmitiam esperança, coragem, ressaltando o valor da vida. Furneci folder educativo sobre paralisia cerebral (Anexo VIII) e uma cartilha da cidadania (Anexo IX).

Na VI Semana do Portador de Deficiência Física, fazia parte da programação uma peça de teatro infantil que foi apresentada no CIC (Centro Integrado de Cultura), D. Esmeralda acompanhou Diamante. Levei-os no meu carro juntamente com outras duas crianças e suas mães e a pedagoga da instituição. Ele estava radiante de andar de carro e ir ao teatro. Disse-me: *“Ana você vai me levar? Este carro é seu, eu adoro passear de carro.”* *“Coloquei-o sentado no banco da frente, com cinto de segurança e ele sorria feliz...”* Assistiu muito atento aos movimentos dos personagens no palco e saiu comentando o que entendeu da história. Incentivei-a, explicando-lhe a importância do lazer para Diamante, possibilitando encontrar com outras crianças, realizar novas amizades, compartilhar atividades estimulando sua imaginação e criatividade.

Discutido também, sobre a possibilidade de algum familiar acompanhar Diamante nas atividades da instituição, quando o bebê nascer, de modo a não interromper seu tratamento. Evidenciei, que Diamante e D. Esmeralda começaram a vir acompanhados por um primo. D. Esmeralda apresentou-me, informando que o mesmo poderá acompanhar Diamante posteriormente, quando o bebê nascer.

Discuti com D. Esmeralda sobre dieta que está ingerindo, estimulando a ingestão de dieta rica em ferro (feijão, beterraba, couve), ingestão de frutas, verduras e legumes. *“Tenho me sentido muito cansada, desânimo, e perdi peso disse o médico do pré-natal, ainda dou de mamã para o pequeno de 1 ano e 9 meses”.*

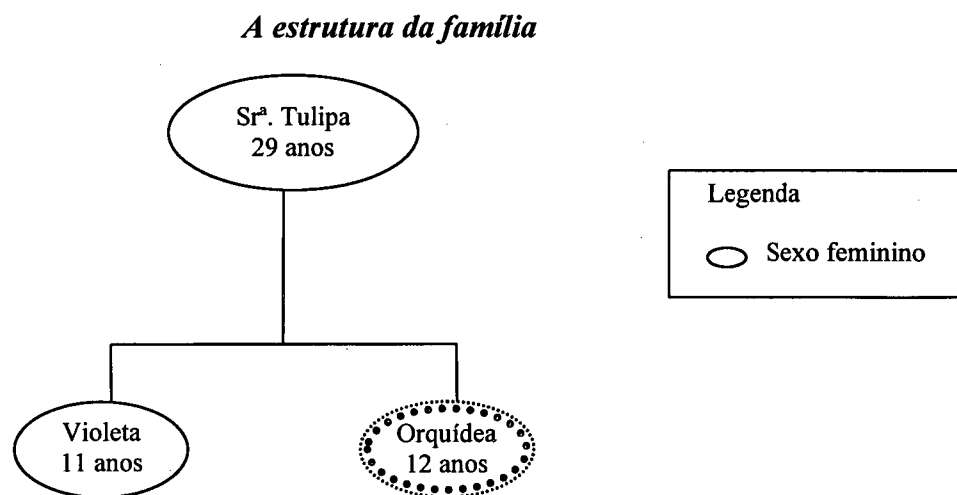
A necessidade de **repadronização** possibilita a transformação do universo cultural. Entretanto, esta ação demanda longa e intensa aproximação com a família, intervindo na sua visão de mundo. Na família da criança com necessidades especiais, identifiquei inúmeros sentimentos negativos, como falta de confiança nas possibilidades da criança, superproteção, verbalizações inadequadas diante da criança, imagem de “coitadinha” favorecendo auto imagem-negativa, insegurança e dependência. Apesar da identificação destas situações as quais necessitavam de intervenções e ações do cuidado de enfermagem, não houve possibilidade de repadronizar, pois não foi possível estabelecer contato com o pai, avós e demais membros do ambiente familiar, sendo o contato restrito com a mãe. Houve diálogo e discussão com D. Esmeralda sobre as questões atitudinais da família, mas até que ponto ela

conseguirá interferir ou modificar a maneira de pensar e agir dos demais membros? Compreendi o ressentimento e amargura que D. Esmeralda demonstra em relação ao Sr. Rubi, devido a sobrecarga das tarefas do lar, falta de estímulo e hostilidade quanto as aquisições do desenvolvimento de Diamante e responsabilidade de assumir sozinha o tratamento do mesmo. Discutimos sobre a importância de estabelecer o diálogo entre ambos, D. Esmeralda e Sr. Rubi, partilhando seus sentimentos, esperanças, frustrações, atitudes, frente à educação de Diamante. Sugeri à D. Esmeralda que convidasse os avós e o pai, para se possível participarem das atividades de Diamante na instituição, possibilitando-os compreender melhor a situação e proporcionando espaço para sanar suas preocupações.

Questionei com D. Esmeralda se haveria possibilidade de algum familiar auxiliá-la na limpeza e organização da casa, tendo em vista a sua sobrecarga de tarefas. Valorizei a localização da residência, pois a mesma apresenta uma vista panorâmica muito bonita para a “Beira-Mar”, estimulando-a na limpeza e organização do lar a fim de tornar um ambiente agradável e acolhedor para a família. Posteriormente, ao encontrá-la disse-me: *“Arrumei um primo para puxar água para mim e pude limpar a casa. Agora você pode ir lá me visitar que está arrumada”*.

7.3.2- Apresentando a Família nº 02

Esta família é composta por 3 membros, sendo 2 filhas e a mãe. Para preservar a identidade da família, cada membro será representado ilustrativamente com o nome de flores.



MEMBRO DA FAMÍLIA	OCUPAÇÃO	ESCOLARIDADE	RENDA (R\$)	IDADE (anos)
Sra. Tulipa	Do lar	4ª série	-----	29
Orquídea	Estudante	2ª série	135,00*apostadoria ou U\$ 75,00	12
Violeta	Estudante	4ª série	-----	11

* Cotação 1 dólar: R\$1,80

7.3.2.1-Cuidando da família

A consulta de enfermagem foi realizada seguindo o roteiro semi-estruturado. Na primeira fase de levantamento de dados, foram realizados diversos encontros com a família na instituição. **Orquídea** frequenta a instituição três vezes por semana (2ª,4ª,6ªfeira), vem acompanhada por sua mãe e algumas vezes com a irmã. Também foram realizadas duas visitas domiciliares e dois passeios ao “Shopping”.

A família reside em um município próximo à Florianópolis. O acesso a moradia é através de uma rua paralela a BR-101, não pavimentada, com muitos buracos e pedras. A casa é própria, de madeira, possui 05 cômodos; sala, cozinha, 02 quartos e 01 banheiro. Apresenta frestas significativas, o assoalho é de madeira coberto por forração, cede em alguns locais quando deambula-se na casa, apresenta um degrau da sala para o quarto e da cozinha para o banheiro, necessitando que Orquídea seja carregada no colo, pois não permite locomoção com a cadeira de rodas. O espaço interno da residência é pequeno, com alguns móveis, prejudicando a circulação da cadeira de rodas. As janelas não possuem vidros, são de madeira. O domicílio não possui quintal, pois se localiza muito próximo da rua. Apresenta degraus da cozinha para o acesso externo. O bairro possui iluminação pública, a água é proveniente de poço (cachoeira) não tratada. Possui fossa séptica e o recolhimento de lixo é realizado 3 vezes por semana. Orquídea é a primeira filha de D. Tulipa, tem 12 anos, sofreu um atropelamento há 08 meses atrás quando saía da escola e atravessava a BR101 dirigindo-se para seu domicílio. Este acidente resultou em lesão medular com um quadro de tetraplegia. Não frequentou mais a escola após o acidente.

Mãe relata:

“Eu ia sempre na BR para atravessar as meninas, aquele dia a professora soltou mais cedo e eu não cheguei na BR..

A orquídea olhou somente para um lado e o carro estava em cima dela, pegou ela por trás. O vizinho socorreu, pegou ela no colo e levou para o Hospital Regional”.

Perguntei: Ele a imobilizou para transportar?

“Não, juntou ela correndo e colocou no carro”.

Naquele dia passei a manhã toda agoniada, não me sentia bem, fui lavar roupa e nada estava bom. Quando ela saiu de manhã me deu tchau fraco, sem graça, não me beijou”.

A falta de esclarecimento à população sobre a forma adequada de transporte e locomoção das vítimas com lesão medular, provoca muitas vezes danos e seqüelas irreparáveis. Estas pessoas devem ser removidas utilizando uma superfície dura (prancha) e movimentando-a em bloco, isto é, deslocando o corpo todos ao mesmo tempo evitando mexer separadamente a cabeça, o pescoço, o tronco, braços e pernas, a fim de impedir a movimentação da coluna vertebral. Também é indicado o uso de colar cervical. A maneira usada para movimentação da pessoa pode influenciar significativamente no seu prognóstico.

Nas suas **atividades da vida diária**, Orquídea necessita de auxílio; D. Tulipa diz que:

“As vezes ela escova os dentes sozinha, outras vezes com auxílio. Orquídea, consegue comer sozinha, tomar café, sopa, chimarrão.”

“Agora ela tem muito medo de tudo, medo de cair ao tomar banho. Antes ela não tinha medo de cair”. Tem medo de cair da cadeira de rodas quando desce a rampa na instituição”.

Refletido com a mãe sobre a brincadeira “João bobo”, que consiste em três participantes, no qual dois posicionam-se de frente um para outro e o terceiro participante dispõe-se entre eles, sendo este terceiro empurrado, impulsionado para ambos os sentidos, apoiado pelos outros dois. Questionei como ela se sentia. A Sr^a. sentia medo, insegurança quando realizava esta brincadeira? Desta maneira, procurei possibilitar que D. Tulipa fizesse uma reflexão sobre a falta de controle sobre o corpo, vivenciado por Orquídea, evidenciando ser natural que apresente medo e insegurança de cair, pois não apresenta movimentos ou controle de membros superiores e inferiores, impossibilitando de segurar-se ou apoiar-se caso houver alguma queda.

Quanto as **eliminações** D. Tulipa relatou:

“As vezes ela fica dois dias sem fazer cocô, eu sento ela no vaso de manhã, mas tenho que ficar apoiando, senão ela cai”.

“O xixi ela não controla também, usa fralda. Na hora do banho coloco ela sentada numa cadeira embaixo do chuveiro”.

Perguntei a D. Tulipa se realizava sondagem vesical em Orquídea, ao que respondeu:

“Faço de manhã e a noite”.

A Sra. sabe por que é necessário realizar o cateterismo?

“O médico disse que é para evitar infecção nos rim”.

Dialoguei com D. Tulipa para saber como realizava o procedimento e a mesma relatou:

“Passo xilocaina na sonda. Uso uma sonda para cada vez”.

Orquídea faz uso de sonda vesical (cateterismo intermitente) cujo propósito é o estabelecimento do esvaziamento da bexiga e a prevenção da infecção urinária.

Ressaltei a importância de lavar as mãos antes do procedimento e a higiene do períneo, contribuindo para prevenção da infecção urinária. Comentei com D. Tulipa que ela está correta usando uma sonda de cada vez e que realiza adequadamente o procedimento do cateterismo intermitente. A lesão medular provoca alterações no comando voluntário da bexiga, ocasionando perda involuntária e esvaziamento insuficiente da bexiga, que facilita a infecção urinária formação de cálculos e alterações dos rins e ureteres. Expliquei-lhe que é importante observar sempre o aspecto e o cheiro da urina, urina de cheiro forte e aspecto turvo pode indicar infecção urinária.

Expliquei para D. Tulipa sobre as alterações que ocorrem a nível intestinal e vesical após a lesão medular, necessitando de um treinamento e intervenções para o adequado funcionamento. O intestino deve ser esvaziado diariamente ou em dias alternados, mesmo sem sentir o desejo de evacuar pode haver uma reeducação intestinal. Orientei quanto a importância de manter uma dieta equilibrada, rica em verduras, frutas, legumes. Evitar alimentos que provoquem constipação como: farinhas, queijo, batata, doces e alimentos gordurosos.

Em outro momento, conversava com Orquídea e falava-lhe sobre a importância de esvaziar o intestino uma vez por dia, no mesmo horário e de preferência após o café da manhã, pois quando retornar à escola não teria o inconveniente de evacuar na fralda. O movimento de ondas peristálticas são mais abundantes 15 minutos durante a primeira hora, após a refeição da manhã, mas ocorrem após cada refeição. Mostrei a ela a figura do intestino, explicando sobre a massagem circular no abdômen para facilitar a saída das fezes. Demonstrei a ela o exercício de encher os pulmões de ar e se esforçar para evacuar. Ela repetia para demonstrar que entendeu. Falou-me: *“eu como mamão para ajudar a soltar o intestino, embora não goste muito”*. Expliquei-lhe que outros alimentos também facilitam a eliminação intestinal como: abacaxi, pêssigo, laranja, pão integral, ameixa, feijão, entre outros. *Disse-me ah... Eu gosto de suco de laranja e abacaxi”*.

Ao Exame Físico apresentava:

- Perda da sensibilidade na altura dos mamilos

- Realiza flexão/extensão dos membros superiores
- Sem movimentos nos dedos (fletidos)
- Sem controle do esfíncter vesical/intestinal
- Membros inferiores sem movimento e sensibilidade
- Hiperhidrose (sudorese intensa) acima do nível da lesão
- Escaras na região coxo/femural (trocanter) e na região sacra
- Atrofia muscular dos membros inferiores e superiores
- Cárie dentária

Orquídea refere frio intenso com temperatura baixa, ou muito calor com temperatura elevada, não tolerando temperaturas extremas.

Quanto ao **serviço de saúde** disse:

“Para ir no dentista lá no posto da Enseada do Brito, preciso ir de madrugada as 05:00 hs e tirar ficha. O atendimento começa as 09:30 hs”.

Orquídea toma alguma medicação?

“Não, usa somente Iruzol (pomada) para fazer curativo nas escaras que custa R\$ 36,00 o tubo e xilocaina geléia para passar na sonda(uretral). A sonda custa R\$ 0,34 e uso duas por dia”. Quando não tenho pomada uso um pó homeopático”.

Você sabe o que contém esse pó?

“Não, foi um amigo que me deu e disse que era bom”.

Perguntei: poderia trazer para eu ver o que é?

Respondeu afirmativamente. A enfermeira da instituição que estava junto disse:

“Quero saber a composição deste pó, pois se está dando resultado para você, pode ser que funcione para outros pacientes”.

Como você realiza o curativo da escara?

“Uso a pomada Iruzol com açúcar, como a enfermeira daqui me orientou”.

Acompanhei os curativos da escara com a enfermeira da instituição, discutíamos sobre as alternativas e possibilidades da terapêutica a ser utilizada nas úlceras de decúbito.

Conversei com a Fisioterapeuta sobre o aspecto das escaras que apresentava pontos de necrose, e achava necessário fazer debridamento; ela concordou e acompanhei Orquídea à emergência de um Hospital Infantil, sendo realizado o debridamento cirúrgico nas escaras.

Também foi realizado a aplicação de “laser” pela Fisioterapeuta, com o objetivo de auxiliar na formação de microcapilares, melhorando a circulação local e favorecendo a granulação e cicatrização.

Fotografei as escaras (Anexo X) com intervalo de dois meses, as quais apresentaram redução no tamanho da lesão com formação de tecido cicatricial. Os curativos eram realizados na instituição, segunda, quarta e sexta-feira, dias em que Orquídea comparecia para atendimento. Era utilizado Iruzol pomada (antimicrobiano) e açúcar.

O uso do açúcar tem sido utilizado desde tempos antigos, normalmente na forma de mel. Acredita-se, a partir de muitas pesquisas, que o açúcar tenha efeito hiperosmolar sobre as bactérias, este efeito hidrosópico reduz o edema dos tecidos da ferida, provavelmente melhorando a circulação local e o metabolismo celular, acredita-se também que fornece nutrientes para as células superficiais através da hidrólise da sacarose (Haddad et al, 1985).

No momento do curativo, aproveitava para fazer inspeção em outros pontos possíveis de escaras e muitas vezes evidenciava pontos avermelhados no dorso, região da coluna cervical e nas saliências ósseas, pois Orquídea apresentava-se emagrecida. Sempre explicava para D. Tulipa que era desta forma (pontos avermelhados) que começava uma escara, sendo importante sempre realizar a inspeção em alguns pontos no corpo como joelhos, cotovelo, calcanhar, cóccix, quadril e coluna vertebral. Realizava e demonstrava como realizar massagens circulares no local dos pontos avermelhados, com o intuito de ativar a circulação local, orientando para utilizar um creme hidratante e atentar para a postura correta de Orquídea na cadeira de rodas, para não apoiar inadequadamente a coluna vertebral, como também orientando sobre a importância do banho de sol no local da escara, trocar a roupa de Orquídea sempre que estiver molhada, pois a mesma apresenta sudorese intensa (hiperhidrose) acima do nível da lesão.

Explicava também para Orquídea a importância da mudança de decúbito, como permanecer algum tempo em decúbito ventral, já que apresentava escaras em ambos os trocanteres/quadril e outra na região sacra. Mostrei para Orquídea, utilizando um espelho, as suas lesões. Sugeri algumas atividades que ela poderia realizar na posição de decúbito ventral como ler, realizar palavras cruzadas, entre outras. Trouxe-lhe algumas revistas com histórias infantis para ler em casa.

Questionei Orquídea se D. Tulipa mudava-lhe o decúbito durante a noite e ela respondeu:

“Não, a noite fico numa posição só”.

Expliquei a importância de realizar rodízio nas posições a cada 2-4 horas, sendo necessário para a cura e prevenção do aparecimento de outras escaras. Orquídea disse:

“Em casa eu tenho um colchão especial e uma almofada de ar para usar na cadeira de rodas”.

Na visita domiciliar, constatei que tem na sua cama um “colchão piramidal”, que consiste em um colchão de espuma com o centro oco, tipo “caixa de ovos”. Eles favorecem redução da pressão distribuindo o peso do indivíduo de maneira mais uniforme e reduzindo a pressão sobre as saliências ósseas. A almofada de ar é imprescindível que seja utilizada, pois Orquídea permanece longo tempo sentada e apresenta escara na região sacra.

Orquídea apresenta úlcera de pressão com lesão total da pele envolvendo a epiderme, a derme e apresenta-se como cratera, sem presença de exudato. Existe no mercado uma quantidade cada vez maior de equipamentos disponíveis para o uso no alívio da pressão (anti-escara), como colchões de ar flutuante dinâmico, que possui almofadinhas de ar que são infladas e desinfladas alternadamente e reduzem a pressão. Entretanto devido aos recursos escassos de D. Tulipa e da maioria das famílias das crianças portadoras de necessidades especiais que acompanhei, estes recursos tecnológicos lamentavelmente não estão ao seu alcance.

Dona Tulipa perguntou-me: *Ana eu gostaria de saber se Orquídea irá menstruar e por que ela tem tanto suor na cabeça?*

Respondi-lhe que quanto a menstruação *“confesso que também não sei, pois o que eu li na literatura é que a fertilidade não é alterada no caso da mulher; mas vou procurar saber para lhe informar”*. Busquei informações na literatura. Conforme Sullivan & Schmitz (1993), há escassez de literatura e de relatos sistemáticos relacionados à disfunção sexual em mulheres com lesão medular. Estes mesmos autores afirmam que o ciclo menstrual é interrompido por um período de um a três meses, em seguida à lesão. Depois deste período, retornam as menstruações normais; o potencial para concepção permanece intacto. Como Orquídea nunca menstruou acredito que irá menstruar normalmente, pois o controle hormonal não é afetado. Entretanto, não encontrei na literatura uma resposta direta a essa questão.

D. Tulipa mostrou-se desolada com a perspectiva de Orquídea menstruar, disse:

“Não acredito que terei mais isso para cuidar”.

Quanto à sudorese (hiperhidrose), expliquei para D. Tulipa que após a lesão medular, o hipotálamo não mais pode controlar o fluxo sanguíneo cutâneo, nem o nível de sudorese. Isto resulta na perda das respostas termoreguladoras como: incapacidade de reagir com calafrios e vasoconstrição ao frio e vasodilatação ao calor. Também ocorre ausência da sudorese termoreguladora, assim eliminando os efeitos resfriadores evaporativos normais. Ocorre ausência de suor abaixo da lesão e suor excessivo acima da lesão, como mecanismo compensatório. Desta maneira, indivíduos que sofreram lesão alta como é o caso de Orquídea,

apresentam intolerância às temperaturas extremas. Deve-se ter cuidado com o controle térmico do ambiente e o uso de roupas adequadas.

Expliquei também para as pedagogas quanto à sudorese de Orquídea. Elas não compreendiam o que estava ocorrendo e me questionaram. A sudorese é intensa na cabeça, justamente acima da lesão de Orquídea, é algo que a incomodava, necessitando carregar uma toalha, para, periodicamente ficar enxugando o suor do seu rosto.

No dia 16/6/99, encontrei com D. Tulipa e a mesma relatou que Orquídea estava com muita tosse com secreção. Realizei ausculta pulmonar e evidenciei roncosp no ápice do pulmão direito e esquerdo. Conversei com D. Tulipa que achava que Orquídea deveria ir consultar no Hospital Infantil Joana de Gusmão, a mesma concordou e nos dirigimos a emergência. Acompanhei a consulta médica. Foi realizado um Raio-X do tórax. Fiz sua nebulização. Foi prescrito antibiótico e xarope. Consegui amostra grátis do antibiótico pois D. Tulipa disse que não tinha dinheiro para comprar os remédios naquele dia.

Expliquei a D. Tulipa que a função respiratória de Orquídea tornou-se alterada pois sua lesão a nível de C4 C5 (vértebra cervical), comprometem a inervação dos músculos respiratórios (diafragma, cervicais, intercostais e abdominais). O nível de disfunção respiratória está diretamente relacionado ao nível da lesão e às funções residuais dos músculos respiratórios. O envolvimento respiratório é particularmente sério em pessoas com lesão medular e traz risco de vida, complicações pulmonares como broncopneumonia, pneumonia, entre outras devem ser evitadas, pois comprometerão, ainda mais, a função respiratória.

Após dois dias, realizei novamente ausculta pulmonar em Orquídea e detectei que havia diminuído a secreção brônquica. Ela encontrava-se fazendo fisioterapia, exercícios respiratórios e orientei-lhe sobre o exercício respiratório de soprar balão que poderia realizar em casa.

Dia 19/07/99 foi realizada atividade de escovação de dentes. D. Tulipa comentou:

“Após Orquídea ter tomado antibiótico quando estava resfriada, os dentes ficaram amarelados”.

Entretanto, Orquídea foi até o banheiro e após realizar boa escovação (consegue escovar os dentes sozinha), seus dentes ficaram brancos. Evidenciava-se higiene bucal precária com cárie dentária em vários dentes. Conversei com D. Tulipa se a mesma desejava consultar o dentista para Orquídea e ela respondeu afirmativamente. Então procurei o responsável pela marcação do serviço odontológico da instituição e foi agendada uma consulta. Posteriormente, acompanhei-a na consulta odontológica, pois neste dia Orquídea

veio acompanhada pela sua irmã Violeta (11 anos). A dentista orientou-lhe sobre a importância da prevenção e higiene bucal e disse-lhe:

“Não adianta eu tratar seu dente se você não cuidar, ele vai estragar novamente. Vamos fazer um acordo: Você cuida em casa, escova os dentes, faz a sua parte e eu vou tratá-los aqui, OK?”.

Ouviu muito atenta e concordou com a proposta. Comprometeu-se em iniciar a escovação dos dentes. A dentista disse que há possibilidade de um dente precisar de tratamento de canal. Orquídea disse: *“Eu quase nunca escovo os dentes”.*

Após a consulta, conversei com Orquídea e Violeta, ambas ouviram atentamente as orientações da dentista. Procurei explicar a elas a importância dos dentes, que já eram definitivos e que a escovação é fundamental para a sua conservação.

Outro dia, Orquídea compareceu na instituição apresentando lesão na palma das mãos, com característica de queimadura de 2º grau.

Questionado o que havia acontecido, disse que não sabia. Entreguei-lhe um copo para segurar e identifiquei que o local das queimaduras eram justamente onde ela apoiava/firmava o copo. Expliquei a Orquídea e D. Tulipa que é necessário ter muito cuidado com objetos aquecidos, sol, ou água, pois a falta de sensibilidade abaixo do nível da lesão facilita as queimaduras. Também é necessário cuidado com objetos cortantes a fim de evitar traumatismos. Posteriormente, discuti e entreguei para Orquídea uma cartilha de orientações sobre os cuidados com as alterações decorrentes da lesão medular (anexo XV). Sentei-me ao seu lado e fomos lendo e discutindo sobre as situações as quais Orquídea identificava-se, enfatizando os cuidados necessários ou reforçando as condutas e cuidados que Orquídea realizava no seu cotidiano. Orquídea discutia e participava ativamente, olhava as figuras e tecia alguns comentários: *Hum.. é por isso que eu preciso dormir de bumbum pra cima* (referi-se aos cuidados com escaras), *Isso eu já como...*(referia-se a alguns alimentos da dieta laxativa).

Com relação ao **transporte**, a Sr^a. recebe alguma ajuda?

“A Orquídea vem para a reabilitação com a Kombi da prefeitura do município Quando preciso ir a algum lugar com ela tenho que pagar um vizinho para levar nós, mas nem sempre o vizinho pode levar, e a mulher dele é muito ciumenta, e o dinheiro também é curto né? De ônibus não posso andar com ela”.

A Sr^a. Conhece aqueles ônibus adaptados com elevador para portador de deficiência física?

“Não conheço, nunca vi nenhum, o da minha cidade não tem ônibus com elevador”.

D. Tulipa, a Sr^a. Conhece a Lei no que se refere a construção de rampas de acesso em prédios e locais públicos? *“Não sei”.*

A senhora gostaria de conhecer sobre os **direitos** das pessoas portadoras de deficiência física?

“É bom a gente saber, agora com a Orquídea desse jeito”.

Nas atividades de **lazer** Orquídea disse:

“Gosto de ouvir música, brincar, de cantar e dançar. Quando vai a vizinha lá em casa a gente brinca de moda, de desfilar”.

D. Tulipa diz:

“Quando vai as meninas da vizinha aí ela brinca, elas levam desenhos, livros, agenda, coloca som no quarto, ela adora, mas as gurias passam 10 a 15 dias sem ir, daí ela só vê televisão, dorme, fica deitada, não faz mais nada, isso está me preocupando”.

Perguntei para orquídea: Você já foi ao shopping?

“Antes do acidente eu sempre ia, depois nunca mais fui”.

Você gostaria de ir ?

“Claro, eu queria muito ir”.

Vamos combinar e ir ao shopping ?

“Você me leva?”

Claro, podemos ir ao cinema, você gosta?

“Gosto, eu só fui uma vez”.

Que tipo de filme prefere?

“Gosto de comédia, suspense, mas pode ser qualquer um”.

Alegre, comunicativa, me deu um grande abraço. Combinamos e fomos ao shopping duas vezes. A primeira vez fomos ao shopping Beira-Mar (Anexo XI). Acompanhamos a pedagoga da instituição e sua irmã Violeta. No próximo passeio, fomos ao shopping Itaguaçu. No primeiro passeio, nos encontramos em frente à instituição, pois Orquídea veio de carona com o carro da prefeitura do município que trazia outras pessoas para tratamento na referida instituição.

Durante o passeio Orquídea perguntou:

“Vem outras pessoas como eu, em cadeiras de rodas aqui no shopping?”

Respondi: “Claro que vem, a Pedagoga completou:

“O Dr. XX (, portador de tetraplegia) sempre vem aqui. Olha Orquídea, vi uma pessoa lá no andar de baixo de cadeiras de rodas também”.

Inicialmente, Orquídea andava na cadeira de rodas com o olhar direcionado para baixo. Por onde passávamos as pessoas voltavam à atenção para nós. Depois, sentamos em uma sorveteria. Orquídea estava feliz, sorria e tomava seu sorvete sozinha. Pedi o sorvete em um “copinho”, ao invés da “casquinha”, pois é mais fácil para ela segurar e conseguir manusear a colher. Sua irmã Violeta participava contente e curiosa com as novidades que vislumbrava. Por vezes, auxiliava na locomoção da cadeira de rodas de Orquídea. Ao final do passeio perguntei-lhe:

Você gostou Orquídea?

Respondeu: “Adorei, quero voltar de novo”.

Não enfrentamos dificuldades no acesso ao shopping Beira-Mar, pois o estacionamento tem vaga privativa para portador de deficiência física. Levamos a cadeira de rodas no bagageiro do carro. Para circulação interna, não houve também problema. Existe elevador no qual Orquídea sempre teve prioridade no acesso. As lojas não apresentavam degraus ou qualquer outra barreira arquitetônica. Foi uma experiência muito positiva. Fiquei imaginando como seria maravilhoso se todos os lugares da sociedade fossem acessíveis a todos seus cidadãos, sem barreiras e sem os incontáveis obstáculos que as pessoas portadoras de necessidades especiais enfrentam. Uma utopia em nossa sociedade? Possível algum dia?

Entretanto, quando saímos dessa “fantasiosa” realidade, encontramos as inúmeras barreiras nas condições ambientais, no acesso a bens e serviços de infra-estrutura social e urbana, nas limitações econômicas da família, vulnerabilizada pela pobreza e exclusão. Após o passeio ao shopping, fui até a casa de Orquídea, onde me deparei com a carente realidade de seu domicílio. Era um dia frio, inverno e já estava escuro. Sua mãe não se encontrava em casa. Violeta foi até a casa da vizinha buscar a chave, a qual informou que D. Tulipa estava à caminho. O domicílio apresentava muitas frestas. Orquídea referia muito frio, a carregamos até o quarto e a colocamos na cama (havia um degrau imenso para acesso da sala até o quarto), em duas tivemos dificuldades de transportá-la. Orquídea solicitou-me “*Ana deita aqui comigo, estou com frio*”, lamentei e desculpei-me que não poderia, eu precisava voltar. Dei-lhe um longo e forte abraço, tive que deixá-las sozinha, despedi-me preocupada, com o coração apertado, elas aquietaram-me: “*Nós estamos acostumadas a ficar sozinhas, daqui a pouco a mãe chega*”.

No passeio seguinte ao shopping Itaguaçu, combinei de esperá-las (Orquídea e Violeta) no estacionamento. Elas viriam de carona com o carro da prefeitura do município. Trouxe junto sua cadeira de rodas. Não encontramos dificuldade para estacionar, uma vez que havia vaga privativa para portador de deficiência. Também não percebemos barreiras para

circular pelas lojas ou na praça de alimentação pois havia elevador para irmos de um andar para outro. Entretanto, no cinema, nos deparamos com uma escadaria para acesso até a sala de projeção, porém imediatamente fomos auxiliadas pelo porteiro do cinema, que gentilmente dispôs-se a ajudar-nos e descemos as escadarias até a sala de projeção. Comentei com ele: *é um absurdo que este cinema não tenha rampas, pois todos os cidadãos têm o direito de freqüentar cinemas. Ele respondeu: Realmente, mas é somente esta sala (cine1) que não tem rampa, os outros lá em cima (andar superior) já foram reformados e feita uma rampa.*”

Ao retornarmos, no caminho para casa de Orquídea, a mesma estava muito feliz. Sugeriu-me para irmos passear na beira mar, da Praia de Fora, disse que é um lugar muito bonito. Expliquei-lhe que já estava escuro e que sua mãe poderia ficar preocupada caso houvesse atraso, e eu também não poderia demorar muito para retornar. Pedeu para ligar o rádio e ia alegre e conversando animadamente. Ao chegarmos em sua casa, D. Tulipa gentilmente convidou-me para entrar, serviu-me café, estava fazendo o jantar. Orquídea solicitou que sua mãe mostrasse-me algumas fotos suas quando era pequena, uma linda menina na praia, andando de bicicleta e fotos em pé ao lado de sua mãe...Fiquei imaginando como deve ser a imagem corporal que ela tem agora de si mesma. Como deve sentir-se olhando as fotos do passado, um passado ainda recente....Despedi-me da família, D. Tulipa recomendou-me muito para ter cuidado na BR-101, já estava escuro quando retornei. Ao chegar em casa, encontrei um recado na secretária eletrônica que D. Tulipa havia telefonado para saber se eu havia chegado bem.

Orquídea participou da VI Semana do Portador de Deficiência: *“Os pássaros que não podem cantar... podem surpreender em seu vôo”* (Anexo XII), que foi realizada de 20 a 27 de agosto de 1999, cujo tema era: Discussão da inclusão com qualidade. Orquídea foi convidada pela pedagoga para integrar-se em um grupo de dança que iria apresentar-se na abertura. A pedagoga explicou-lhe que haveria uma solenidade de abertura da VI Semana do Portador de Deficiência. Seria realizada no shopping Beira-Mar, no qual cada instituição participante iria apresentar alguma atividade cultural. Para representar a ASCR estava prevista uma apresentação de *“Dança do Ventre”*, entretanto, uma das garotas do grupo que iria apresentar-se tivera um problema e não poderia comparecer. Convidou-a para fazer parte do grupo. Ela me olhou, fiz sinal de positivo para ela, sorri. Ela olhou para a outra pedagoga que também lhe incentivou, e respondeu que concordava. Fomos então conversar com D. Tulipa, a Pedagoga expôs a situação e a mesma também concordou.

Fomos uma vez na academia para o ensaio com a professora que iria coordenar a apresentação da dança do ventre. Levei o grupo de meninas e suas mães no meu carro,

Orquídea iria apresentar-se com mais duas colegas. Chegamos na academia e tivemos que enfrentar algumas barreiras de acesso: a calçada não apresentava rampas e a academia era no segundo andar, e o prédio não possuía elevador. Tivemos que transportá-la no colo.

Orquídea estava muito feliz e animada com a idéia, participou ativamente do ensaio muito concentrada em todos os movimentos que a professora fazia e lhe orientava. Perguntei-lhe: Gosta de dançar? Disse: *“Sim, eu gosto de dançar”*.

A abertura foi dia 20/08/99. Orquídea estava radiante e feliz, muito bonita vestida a caráter. Acompanhei-a no camarote, enquanto estava sendo maquiada. A apresentação foi belíssima e muito aplaudida, sendo fotografada e selecionada para reportagem do Diário Catarinense do dia 22/08/99, (Anexo XIII). Senti-me extremamente orgulhosa e feliz, torcia pelo seu sucesso, seus olhos brilhavam enquanto dançava naquele palco, desafiando todos os percalços de sua vida.

No que se refere à frequência a escola D. Tulipa diz:

“Por mim eu boto ela na escola, mas eu não tenho condições de levar ela de cadeira de rodas, você viu como é a rua lá em casa. Eu vou precisar de uma cadeira de rodas nova por mês, a rua é cheia de pedras e buracos. A não ser que a Secretaria da Educação dê um carro para levar ela”.

Questionei com Orquídea se ela queria voltar para a escola, ela afirmou:

“Quero sim, gosto de ir pra escola, mas tem que arrumar um carro pra me levar”. D.

Tulipa completa:

“Eu já fiz a matrícula dela para o ano que vem, ela quer voltar a estudar. Tem uma casa fechada na frente da escola com uma placa de vende-se, vou ver se a mulher não aluga pra mim. Pensei falar com Cravo (ex-namorado) se ele aceita pagar o aluguel pra mim, mas ele vai querer que eu volte com ele”. Não posso sair da minha casa agora, para não perder a indenização. O DNER (Departamento Nacional de Estradas e Rodagem) já esteve lá em casa fazendo ficha. Parece que daqui a seis meses as obras da BR101 passam lá por casa, se tiver vazia eles não indenizam”.

Orquídea tem acompanhamento na instituição com o serviço de apoio pedagógico, realiza atividades no computador, não utiliza adaptação, consegue segurar o lápis entre os dedos e quando precisa acomodá-lo entre os dedos, auxilia com a boca. Sua escrita é compreensível, pinta e desenha. Furneci-lhe um livro de pintura, palavra cruzada, liga pontos; realizou todas as atividades e exercícios com razoável facilidade. Gosta de realizar atividades pedagógicas de colar, pintura com pincel. Faz cópias de textos, contas de cálculo, redação.

Orquídea está ansiosa para voltar para escola. O serviço de apoio pedagógico tem insistido, freqüentemente, com D. Tulipa sobre a importância do retorno de Orquídea para a escola, orientando-a como buscar recursos junto a Secretaria da Educação, a fim de obter um meio de transporte escolar. D. Tulipa relata que tem realizado contatos e buscado apoio na prefeitura do município, mas que está difícil de conseguir transporte escolar. A escola que Orquídea freqüentava localiza-se próximo de sua casa. Entretanto, é necessário atravessar a BR-101 e a rua da sua casa até a escola não é pavimentada, o que inviabiliza a locomoção da cadeira de rodas.

Quais são seus pensamentos/sentimentos, D. Tulipa, sobre a lesão (situação) medular da orquídea?

“O médico disse que ela tinha 10 % (dez por cento) de chance para andar, eu sei que ela vai conseguir andar, ela é uma menina forte”.

Orquídea também acredita que vai andar, ela diz: “Mãe quando eu voltar a andar ...”

“Tem um rapaz que faz tratamento aqui que levou um tiro na espinha e já está conseguindo andar”. Ontem quando eu cheguei ele estava andando na rampa com muleta, ele disse que se cansa muito, pois o corpo está fraco, mas um pouquinho ele já consegue andar”.

Você já perguntou para o Dr. XX se ela irá andar?

“Não. Ele também não fala nada, quero pedir prá ele fazer outras chapa RX para ver como está, ela nunca mais fez exame algum”.

“Tem um senhor lá perto de casa que também ficou como a Orquídea e agora ele está andando”.

“Eu tenho certeza que ela vai ficar boa”.

D. Tulipa diz:

“Eu estou achando que esse negócio da fisioterapia tá muito lento, eu acho que é porque ela faz o tratamento aqui, e em casa fica muito lerda, não quer fazer”.

A senhora faz exercícios com ela em casa?

“Eu faço mas não é como a M. S. (fisioterapeuta) faz, e parece que não adianta. Eu acho que não entrou na cabeça da Orquídea que ela vai demorar para andar. Ela só pensa que vai andar, mas não pensa que tem que fazer as coisas para andar. O Sr. P.L.(amigo) está arrumando um médico para levar ela em São Paulo”.

A senhora procurou algum outro tipo de tratamento?

“Levei ela em Palhoça, num Senhor que dá remédio de ervas, ele não cobra nada. Na frente da casa está escrito Centro Espírita”.

Orquídea está tomando um remédio de erva para a bexiga”.

Em outra oportunidade D. Tulipa me diz:

“Ana, eu vou levar Orquídea em Curitiba em uma igreja que fazem atendimento de cura. Um vizinho está conseguindo um lugar no ônibus onde várias pessoas irão para consultar, é da igreja Deus é Amor”.

Percebe-se que D. Tulipa tem convicção da cura da filha, ou seja, que ela irá voltar a caminhar. Entretanto, com os recursos de hoje, no Brasil é uma possibilidade utópica. Identifica-se a negação do problema que faz parte de uma das etapas do processo de ajustamento da existência de um portador de necessidades especiais no meio familiar. Nesta etapa identifica-se que D. Tulipa procura negar, por todos os meios, a si mesma e aos que a rodeiam o diagnóstico de que Orquídea não irá mais andar. É um mecanismo de proteção utilizado quando não estamos preparados para lidar com um problema e suas implicações. Nesse período é comum comparar os diagnósticos, fixando-se naqueles que lhes parece mais favoráveis, como identificamos na fala de D. Tulipa:

“Tem um rapaz que faz tratamento aqui que levou um tiro na espinha e já está conseguindo andar.....”

“Tem um senhor lá perto de casa que também ficou como a Orquídea e agora ele está andando”.

É o medo da deficiência, é o medo de sofrer, de buscar a realidade. A superação desta etapa tão sofrida varia de pais para pais e quando ocorre, traz grande benefício para a criança (Ardore, 1993).

Procurei colocar-me à disposição para ouvi-la, evitando conselhos e julgamentos. Por diversas vezes tentei imaginar-me em seu lugar, a fim de compreender e perceber melhor a sua realidade. São inúmeras as dificuldades que enfrenta, escassos recursos econômicos, falta de apoio da família, relacionamentos conflituosos com parceiros, falta de recursos comunitários, entre outros.

Evidencia-se o sentimento de esperança no depoimento de D. Tulipa. A esperança que move o sonho das famílias em relação ao futuro dos filhos. O futuro da cura e de voltar a andar. Encontramos a explicação de Buscaglia (1993, p.154) que afirma: *“a esperança é o sustento, é uma necessidade vital é a própria seiva da vida”, sem esperança só resta ao homem o desespero.*

Como acontece com a maior parte das pessoas, identifica-se também, nesta família, a busca pelas práticas popular, informal e profissional de cuidado à saúde, os quais cada um possui maneiras próprias de explicar e tratar as doenças. Helman (1994), ressalta que o cuidado popular tem uma abordagem geralmente holística, pois trata todos os aspectos da vida da pessoa, inclusive seus relacionamentos, sintomas físicos, emocionais entre outros, isto é, as dimensões sociais, psicológicas e morais associadas com a doença. Evidencia-se que essas alternativas terapêuticas são utilizadas concomitantemente, na busca e esperança de cura.

Uma série de fatores influenciam a iniciativa da família de procurar atendimentos alternativos de saúde, como fatores, sociais, culturais, emocionais, entre outros. Compreender esse momento da família é importante, respeitando suas crenças e valores.

Os relacionamentos na família são muito conturbados, D. Tulipa não tem bom relacionamento com sua mãe (avó da Orquídea), que a acusa de culpada pelo acidente. Ela relata:

“Minha mãe vive me acusando que a culpa do acidente foi minha, pode ser que a culpa do acidente fosse minha. Talvez eu tenha culpa mesmo”.

Orquídea morou com a avó desde os três meses de idade e somente quatro meses antes do acidente, é que foi morar com sua mãe. Segundo D. Tulipa devido ao companheiro de sua mãe ter tentado abusar sexualmente de Orquídea. Entretanto ela relatou que a levou ao IML (Instituto Médico Legal) e a mesma não apresentava nenhuma evidência de violência sexual.

“Estou pensando entregar Orquídea para a mãe (avó de Orquídea)”.

Ela quer ir? Questionei.

“Ela não quer voltar a morar com a mãe (avó) por causa do marido dela (companheiro da avó de Orquídea). Ela gosta mais da mãe do que de mim, eu sei disso”.

D. Tulipa desabafa:

“Ele (companheiro da mãe) nunca gostou de mim desde que casou com a mãe, nem da minha outra irmã. Se ele fica com raiva de mim, é capaz de se vingar, aquele maconheiro. Eu posso dar a Orquídea para ela (avó) mas o dinheiro da Orquídea (dinheiro da indenização do seguro que recebeu devido ao atropelamento, R\$ 5.000,00) quem controla sou eu”.

Onde tua mãe mora?

“Ela mora em Joaçaba, mas a Orquídea não pode ir para Joaçaba. Lá não tem recurso de tratamento que ela precisa”.

A tua mãe viria embora para cá?

“É só eu ligar pra ela e dizer que entrego Orquídea para ela, ela vem correndo. Se eu entregar Orquídea para a mãe é a mesma coisa que condenar ela ao fundo de uma cama”.

“Eu não sei se eu vou conseguir cuidar dela”.

A sua vida mudou depois do acidente de Orquídea?

“Não é mais a mesma coisa né? Ela andava, a gente saía, a gente ia na praia, andava de bicicleta, nós fazia um monte de coisa e agora não posso fazer nada, não posso sair de casa”

“A gente fica presa, a Orquídea é pior que um bebê; o bebê ainda se mexe, ela não se mexe. Eu não saio de casa pra nada. Quando eu preciso sair, deixo Orquídea com a vizinha e dentro de uma, duas horas eu tenho que estar de volta. Eu não tenho tempo pra mim. Quando aparece dá uma oportunidade a noite, eu sei que ela dorme, aí eu saio com o cravo (ex-companheiro). O outro (outro namorado) eu não quis nem saber dele”.

“De dia eu não posso sair, de noite eu não tenho com quem sair, eu tenho medo de sair sozinha, é longe onde moro. Outro dia a J.L. me convidou para ir no Maré Alta, um bar, eu não pude sair.

“Antes Orquídea fazia de tudo, até nos pé de goiaba ela subia, era uma menina muito inteligente”.

Porque você se separou de Cravo?

“Ele foi embora alguns meses após o acidente. Dizia que eu não dava atenção pra ele, só cuidava de Orquídea. Aí tudo piorou; com ele (Cravo) a gente saía, ia à praia, ele tinha carro, ia visitar minha irmã”.

Orquídea ia para a praia também?

“Sim, levava a cadeira de rodas, segurava ela para tomar banho de mar, ela ficava na areia. Orquídea gosta de ir à praia.

Aprendi a dirigir com o Cravo. Agora quero comprar um carro e tirar a carteira”.

Identificam-se muitos conflitos com D. Tulipa e sua família. A aquisição da deficiência de Orquídea afetou as relações, o funcionamento e a organização familiar. Percebe-se uma ambivalência nas relações familiares, sentimentos de amor, raiva, impotência, culpa, entre outros. As desavenças familiares tendem a agravar os conflitos, absorver a culpa ou aceitar a culpa jogada sobre seus ombros pode representar uma árdua batalha para D. Tulipa superar. Conforme Vash (1988, p.64), “quando a deficiência ocorre, a família inteira

começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio, embora somente um membro da família ‘possua’ a deficiência, todos os membros da família são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela. Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras”.

A deficiência de Orquídea alterou significativamente o estilo e modo de vida de D. Tulipa. Impôs horários, obrigações, modificou suas rotinas, tolheu sua liberdade, gerando desapontamento, frustração, insatisfação, desejo de estar fora da situação, expressões encobertas de raiva, o que dificulta sua acomodação a nova realidade. Aceitar a realidade, requer mudanças emocionais no seu estilo de vida, nos seus relacionamentos, suas expectativas e esperanças. A ausência de parentes e amigos, disponíveis para apoio no cuidado, aliada a recursos financeiros escassos também dificulta o ajustamento. Esta família recebe como renda mensal somente o benefício concedido pelo governo, de acordo com a proteção Constitucional das pessoas portadoras de deficiência. Entretanto o valor é insuficiente para atender a todas as necessidades da família com gastos de material, acessórios e equipamentos necessários.

Identificar, compreender e auxiliar a família ajuda no processo de reabilitação de Orquídea, pois a mesma pode ser facilitada ou dificultada pelas atitudes ou comportamentos da família. Compreender a família possibilita que ela se torne aliada, transcendendo os obstáculos, motivando-a para enfrentar os desafios.

A senhora é mais **cuidadosa** com Orquídea do que com Violeta?

“Não, chamo a atenção das duas, e dou castigo para as duas sempre igual.

Depois do acidente de Orquídea muita coisa mudou. Eu boto ela de castigo porque ela não quer se mexer sozinha, quer tudo na mão. Eu sei que ela pode pegar o controle remoto da TV, tem condições de pegar, deixo do lado dela, pois ela me chama para dar prá ela.”

“Outro dia eu chamei a atenção dela, ela chorou que se acabou. É bem sentimental, toda vida foi chorona.”

“Agora eu brigo com ela para ela se mexer, não pode ficar muito parada. Quando ela saiu do hospital ela não comia com a mão dela, não sabia comer, ela sentia muita dor, aí eu dava comida na boca. Só que um dia eu fui na Palhoça e deixei elas sem almoço prá ver se a Violeta ia fazer, pois ela é muito preguiçosa. Quando voltei ela tinha feito o almoço e dado para a Orquídea, e ela comeu sozinha”.

“Aí, eu botei a boca na Orquídea, ela poderia ter dito prá mim que podia comer sozinha, e passou meses eu dando comida na boca prá ela. Vê se agora ela não come sozinha! Come bem, até escrever ela já aprendeu, e escreve bem”.

Refletido e discutido com D. Tulipa que é importante o estímulo para Orquídea realizar as atividades. Entretanto, também precisa compreender as suas limitações. Deve deixá-la sempre tentar realizar alguma tarefa e se não conseguir, então auxiliá-la. Expliquei que para Orquídea toda essa situação também é nova, e necessita de apoio para compreender e adaptar-se às profundas modificações que lhe ocorreram.

Quais são as **atividades** que orquídea realiza em casa?

“Em casa ela fica o dia inteiro calada, só me chama para pedir comida, água, avisa se passou xixi na cama, ela me chama para troca. Ela vê televisão o dia inteiro, dorme, fica deitada, não faz mais nada, isso está me preocupando. Ela não fala, não chora, não faz nada. As vezes eu acho que ela não se tocou, não está entrando na cabeça dela que ela vai custar prá andar”.

O comportamento de Orquídea pode ser representado por uma fase no qual ela ainda não captou realmente o fato de apresentar uma deficiência. Está envolvida pela expectativa da recuperação. Também percebo que D. Tulipa muitas vezes não demonstra interesse de aprender a viver com a deficiência de sua filha, uma vez que espera que ela desapareça. Desta forma não há motivação de ambas para se adaptarem à nova vida, pois acreditam firmemente que esta fase é passageira.

Sua **Religião** ou Fé tem ajudado você?

“Faz muito tempo que eu não entro numa igreja, não vou à missa. Às vezes eu acho até que Deus esqueceu de mim”.

D. Tulipa começa a chorar

“Acho que eu estou precisando de um psicólogo. Ana, mas não é só isso Se fosse só isso (problema da Orquídea) eu agüentaria”.

O que mais está lhe incomodando?

D. Tulipa mudou de assunto, contou-me do telefone celular que ganhou de um amigo, falou do novo namorado com quem saiu no dia anterior, dizendo que chegou em casa às 22:00 horas.

Perguntei-lhe: usou camisinha?

Disse: *“Não usei”*. Discuti e refleti com ela as formas de transmissão do HIV, a importância do uso da camisinha na prevenção das Doenças Sexualmente Transmissíveis e entreguei um folheto educativo sobre o assunto. Havia lhe dado anteriormente algumas

camisinhas que a Secretaria da Saúde estava distribuindo. Entretanto, percebe-se que existe falta de conscientização acerca dos riscos de transmissão do HIV, pois a mesma não utilizou a camisinha.

Outro dia, D. Tulipa mostrou-me a cicatriz de uma facada que havia recebido na semana anterior de seu ex-companheiro (Cravo), em consequência de uma briga, por ciúmes. Também me procurou para saber “como se pega tuberculose”. Expliquei-lhe que é transmitida pela saliva através da tosse, espirro ou até mesmo quando se fala. Queria saber também sobre quais eram as características da pessoa com tuberculose. Expliquei-lhe sobre os sintomas como: emagrecimento, suor à noite, falta de apetite, tosse com catarro e as vezes com sangue, suor à noite, entre outros.

Perguntei-lhe porque queria saber.

Disse-me: *“Conheci um cara bonitão e estou saindo com ele, mas soube através de um amigo dele que ele tem tuberculose, mas ele não me contou nada. Estou com medo de pegar”*.

Expliquei-lhe que após duas semanas do início do tratamento não existe mais risco de transmitir a doença, e que se ele já estivesse em tratamento não existiria o risco dela contrair a doença. No próximo encontro que tivemos, trouxe-lhe uma figura ilustrativa com um desenho do pulmão afetado pela tuberculose, e também um folheto informativo contendo desenhos e informações sobre o modo de transmissão, sintomas, tratamento, prevenção, etc. Li com ela e fui explicando-lhe e sanando suas dúvidas. Refleti com D. Tulipa sobre a possibilidade de ter uma conversa franca com seu novo namorado e esclarecer essa questão.

Outro dia, cheguei na instituição e me dirigi até a sala da Terapeuta Ocupacional onde Orquídea realizava uma atividade de pintura. Encontrava-se na posição em pé (ortostática), em uma mesa especial adaptada que oferecia apoio e sustentação para o corpo (Anexo XIV). Usava também uma tala de sustentação para as pernas, as quais eram fixadas, e desta forma conseguia permanecer em pé. Expliquei para D. Tulipa sobre a importância de Orquídea manter-se naquela postura (ortostática), pois a imobilidade e a ausência de tensões aplicadas sobre o sistema esquelético através de atividades de sustentação dinâmica de pesos, são fatores que contribuem para a osteoporose. Após uma lesão medular o metabolismo do cálcio se altera, levando a osteoporose abaixo do nível da lesão. Como a lesão de Orquídea é alta, cervical C₅ e C₆, existe um potencial para alteração da massa óssea praticamente em todo seu corpo. Refleti com D. Tulipa sobre a possibilidade de ela conversar com o marceneiro da instituição e ver se ele confecciona uma mesa semelhante a esta para Orquídea utilizar em casa, possibilitando permanecer em pé algumas vezes. Também a orientei para solicitar ao

pediatra quando realizassem, a próxima consulta, a dosagem de cálcio, em virtude da alteração que ocorre, sendo necessário realizar um controle periódico.

7.3.2.2-Refletindo sobre o diagnóstico, sobre o planejamento e a implementação do cuidado de enfermagem

Conhecer o espaço social no qual a criança vive proporcionou-me maior aproximação com sua realidade, possibilitando buscar uma melhor forma de intervir e de cuidar, adequado às condições socioeconômicas e culturais da família. Considerando que esta família apresentava baixa renda salarial e condições de moradia precárias, o ambiente domiciliar apresentava diversas barreiras físicas, o que comprometia a locomoção com cadeira de rodas, refletindo na independência e autonomia de Orquídea.

Durante o processo de cuidar as ações e decisões do cuidado foram desenvolvidas e compartilhadas pela enfermeira, família e criança, no sentido de preservar, acomodar ou repadronizar.

No que se refere a **preservar** o cuidado, reconheci e incentivei as ações realizadas por D. Tulipa no procedimento do cateterismo intermitente, identificando sua compreensão sobre a importância desta técnica para a prevenção de infecção urinária. Ressaltei a importância da higiene do períneo e lavagem de mãos antes de realizar as atividades. No que se refere aos cuidados com úlcera de decúbito estimei os procedimentos realizados por D. Tulipa com relação ao curativo local, mas era importante intervir no cuidado referente à mudança de decúbito.

A **acomodação** do cuidado foi realizada em diversas situações. Compartilhei com D. Tulipa suas inquietações e preocupações sobre a atual situação de Orquídea, no qual apresenta inúmeras transformações físicas, em seu comportamento, atitudes e sentimentos, entre outros. Relatava-me também as inúmeras dificuldades que enfrenta no dia a dia, como mudança na dinâmica familiar, barreiras de locomoção, transporte, acesso à escola, lazer, dificuldade financeira. Tivemos muitos momentos de diálogo, nos quais procurei ouvir e compreender seus anseios, preocupações, esperanças, sonhos e desafios, esclarecendo dúvidas, trocando experiências, vislumbrando alternativas para o desenvolvimento de Orquídea, enfocando as suas potencialidades e não suas limitações.

Identifiquei também, a dificuldade de eliminação intestinal de Orquídea, que apresentava constipação intestinal, situação usual nos portadores de lesão medular, conversei com ambas e compartilhamos alguns conhecimentos sobre manobras e dietas considerando a

preferência de Orquídea, que podem ser implementados para auxiliar na reeducação intestinal. Orquídea demonstrava-se interessada em compreender os desenhos do intestino que apresentei e em realizar os exercícios que orientava.

Identifiquei ainda, poucas atividades de lazer vivenciadas por Orquídea e o interesse de realizar algum passeio diferente, considerando que a rotina do seu cotidiano ultimamente, consistia basicamente, em saídas para tratamento na instituição.

Orquídea mostrou-se muito alegre e feliz com a possibilidade de realizar um passeio ao shopping ou cinema. Esta atividade de cuidado, possibilitou a nós, enfermeira e criança momentos de interação, afetividade, alegria e sobretudo para mim, representou uma imensa satisfação em perceber o brilho nos olhos, o sorriso, o abraço, o carinho daquela linda menina, que manifestava uma grande alegria de viver. Também me possibilitou vivenciar as restrições físicas, estruturais da sociedade e atitudes preconceituosas. Como por exemplo, barreiras arquitetônicas, pela falta de rampa no cinema, necessitando que Orquídea fosse carregada pelo lance de escadas e também barreiras atitudinais pelo olhar insistente das pessoas por onde passávamos.

Ofereci ainda para D.Tulipa, alguns folhetos informativo sobre tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis e a cartilha sobre cuidados referente as alterações no organismo após lesão medular (Anexo XV).

Identifiquei também situações nas quais eram necessárias ações de **repadronizar**, no que se refere aos cuidados com úlcera de decúbito, pois Orquídea apresentava úlceras em ambos os trocanteres e na região sacra, estas já apresentavam-se profundas. Expliquei e entreguei um texto informativo para D. Tulipa o qual discorria sobre as causas e modo de prevenção das escaras. Conversei com Orquídea sobre a importância de ela permanecer algum tempo em decúbito ventral, trocamos idéias sobre algumas atividades que ela poderia desenvolver nesta posição. Demonstrei para Orquídea, com auxílio de um espelho, as lesões que a mesma apresentava. Acompanhei a evolução da cicatrização das úlceras, fotografei no início e 2 meses depois, no qual foi possível constatar redução no tamanho e profundidade, caracterizando um resultado positivo na ação de repadronizar o cuidado.

Nesta família evidenciei ainda, pelos depoimentos de D. Tulipa, sentimentos de culpa, negação e incertezas sobre o futuro, como também, a esperança de cura de acordo com sua cultura, suas crenças e valores. Procurei compreender esses sentimentos, entendendo que a adaptação da família às necessidades especiais do filho, é um processo contínuo, por toda a vida. Procurei ouvir, buscando alternativas de conviver com a nova situação, transmitindo

atitudes positivas e evitando julgamentos. Nesta situação as intervenções de repadronização acredito ser um processo gradativo e a longo prazo no decorrer da vida dessas famílias.

7.3.3 – O processo de cuidar e as oficinas pedagógicas

As oficinas pedagógicas foram dirigidas às famílias das crianças portadoras de necessidades especiais e foram organizadas partindo da realidade de cada experiência de vida (famílias x profissional), abordando temas referentes à deficiência, procurando contrapor realidades, conhecimentos e experiências.

A técnica de oficinas pedagógicas representou um espaço de construção coletiva do conhecimento, de análise da realidade e de um intercâmbio de experiências e saberes. Esta dinâmica supõe, também, criar condições para uma ação transformadora produzida pelos próprios sujeitos, fazendo-os pensar, refletir e agir sobre os fatos analisados. Foi fundamentada na perspectiva de Freire (1994, p.38) quando diz que “o destino do homem deve ser criar e transformar o mundo, sendo o sujeito de sua ação”.

Minucci (1975) afirma que a oficina é uma dinâmica de grupo, que se constitui em um importante meio de aprendizagem, pois permite um processo de experimentação continuada, dentro do qual se realizam tentativas de ajustamentos, mediante a confrontação de novas idéias e as próprias interpretações.

É no grupo que a socialização se delinea, passando a ter decisiva importância nos comportamentos de interação em função de que cada um componente do grupo começa a perceber-se a si e ao outro (Minucci, 1975).

As oficinas pedagógicas constituíram-se em uma dimensão do cuidado e envolveram outras famílias, além das que foram por mim cuidadas. Defini objetivos para cada oficina, com base em solicitações feitas no processo de aproximação com a realidade institucional e das famílias, e com temas que identifiquei como necessários para o entendimento do viver com necessidades especiais, em nossa sociedade.

Como referi anteriormente, constituiu-se de 8 encontros, com 4 temas distintos: a) Percepções & Sentimentos das Famílias em Relação as Crianças Portadoras de Necessidades Especiais; b) Paralisia Cerebral; c) Cidadania; d) Mielomeningocele. O número de participantes oscilava entre 8 e 10 familiares, incluindo, na maioria mães, também participavam uma tia, uma madrinha e um pai. O mesmo tema era tratado por dois grupos: um grupo que tem atendimento nas terças e quintas-feiras e outro que tem atendimento nas segundas/quartas e sextas-feiras. Esses encontros eram agendados previamente conforme a

sugestão das famílias. Os encontros foram realizados no auditório do centro de estudos da instituição, aproveitando o tempo disponível dos familiares, enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos pela equipe multidisciplinar. As oficinas foram desenvolvidas no período vespertino, horário em que as famílias traziam seus filhos para tratamento.

Assim que iniciei a fase de aproximação/interação com as famílias, busquei aprofundar meus conhecimentos acerca da situação especial de cada criança, instrumentalizando-me para o desenvolvimento do processo de cuidar.

A formação dos grupos se deu de maneira informal, através de convite oral às famílias atendidas na instituição e às famílias que faziam parte do processo de cuidar por mim desenvolvido.

O processo educativo ocorreu de forma dinâmica, propiciando o diálogo, a participação e a reflexão dos sujeitos. As oficinas foram sistematizadas em 3 etapas. **Introduzindo o tema** - ofereci elementos que permitiam uma aproximação com a realidade, eram realizados questionamentos a fim de identificar quais eram as percepções dos participantes e o que conheciam acerca da temática. Segunda etapa, **aprofundando o tema** - utilizei para tal, alguns questionamentos que possibilitassem o relato das experiências/vivências pelas famílias, discussão/reflexão e exposição da temática. Terceira etapa, **concluindo o tema** - na qual o grupo era convidado a apresentar suas sínteses do que foi discutido e avaliação das atividades realizadas.

Os participantes do grupo já se conheciam, pois diariamente encontravam-se na sala de espera, enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos, de modo que foi dispensável a apresentação entre os mesmos. Inicialmente apresentava-me, aproveitava este momento para expor de forma sucinta a razão da atividade proposta. Esclarecia então como seria operacionalizada a prática educativa. Utilizava o momento ainda para solicitar o consentimento para registrar, gravar e fotografar os encontros. Utilizamos identificação com crachá, possibilitando dirigir-se a todos pelo nome.

Foam utilizados diversos recursos visando criar a possibilidade de enriquecimento das atividades, tais como: cartolina, folhas de papel pardo, canetas coloridas, revistas, tesoura, cola, fita adesiva, transparências, gravador, retroprojeter, cartazes, além de textos e cartilhas informativas por mim elaboradas (Anexos VIII, IX, XV).

7.3.3.1-A oficina realizada com as famílias acerca das percepções x sentimentos em relação às necessidades especiais de seus filhos.

Tempo previsto: 1 hora e 30 minutos

Número de participantes: 10 pessoas, sendo 1 do sexo masculino (pai) e demais do sexo feminino.

Objetivos:

- Conhecer as percepções da família sobre deficiência
- Refletir e discutir: desconhecimento gera preconceito?
- Conhecer os sentimentos que afloraram no momento da notícia sobre o diagnóstico de seu filho.
- Relatar as experiências: descrição das situações vividas, troca de informações e experiências.

Metodologia:

Introduzindo o tema...

Questionamentos:

1. Alguém já tinha pensado sobre a questão da deficiência antes de ter um familiar nesta condição?
2. O que vocês pensavam, como reagiam quando se deparavam com alguém com necessidades especiais na rua, antes de vivenciarem esta situação com seu filho ou familiar?

Aprofundando o tema...

1. Como foi o momento da notícia quando soube do diagnóstico do seu filho?
2. Como foi o comportamento dos demais membros da família?
3. Que sentimentos se manifestaram? (tristeza, afeto, raiva, revolta, resignação, dúvidas, impotência, força interior, etc.)
4. Como é o relacionamento com seu filho? (superproteção, estimulação, compreensão...)

Concluindo...

Como vejo o futuro do meu filho?

Estratégia utilizada:

Os depoimentos eram registrados em papel pardo, estabelecendo oportunidade para a participação de todos.

Ao final foram realizados cartazes, nos quais os familiares representaram o que desejavam para o futuro do seu filho, utilizando figuras de revistas, desenhos e escrevendo suas percepções (Anexo XVI).

Recursos Utilizados:

1. Pincel atômico
2. Cartolina, papel pardo
3. Revistas
4. Cola
5. Tesoura
6. Fita adesiva

Os resultados:

Vocês já haviam tido contato com alguém portador de necessidades especiais antes do seu filho?

“Não era desconhecido para mim, meu pai teve derrame e tinha comprometimento motor”. (Depoimento da mãe 3)

“Tinha 2 sobrinhas com deficiência física e mental, decorrente de seqüela de meningite”. (Depoimento da mãe, família A)

“Não tinha nenhum contato, a primeira vez foi meu filho”. (Depoimento da mãe 4)

“Tinha um primo com paralisia infantil”. (Depoimento da mãe 1)

O que vocês pensavam quando viam alguém com necessidades especiais na rua?

“Que nunca aconteça comigo”. (Depoimento da mãe, família C)

“Que deve ser muito triste”. (Depoimento da mãe 5)

“A gente sabe que não é bom”. (Depoimento da mãe 3)

“Nunca imagina que isso iria acontecer com a gente”. (Depoimento da mãe 6)

Como vocês reagem quando alguém pergunta sobre a situação especial do seu filho?

“Depende a maneira que perguntam. Teu filho é doente? Ele vai andar?”
(Depoimento da mãe 6)

“Querem saber o tipo, a causa, se tem cura.” (Depoimento da mãe 3)

“Se falam: Ah... coitadinho... ele não consegue fazer tal coisa... Respondo: O meu filho não é coitadinho, ele está bem cuidado”. (Depoimento da mãe 4)

“Tento esclarecer a eles o que eles não sabem”. (Depoimento da mãe 10)

“Eu explico porque ele é assim”. (Depoimento 2, da tia de uma criança)

“Se perguntar ele é doente? Respondo agressivamente...meu filho não é doente!” (Depoimento da mãe 7)

“Entre as mães, com o grupo, eu troco informações, pois me conforta. Com os profissionais eu também falo.” (Depoimento da mãe 8)

“Com estranhos eu faço questão de não responder, eu me fecho”. (Depoimento da mãe 5)

Como foi o momento da notícia sobre o diagnóstico da necessidade especial de seu filho?

“Eu queria morrer... Não acreditava”. (Depoimento da mãe 4)

“O que vai acontecer agora? Qual problema ele terá? Vai andar? Vai falar?...” (Depoimento da mãe 6)

“ Eu não quis ver ele quando nasceu”. (Depoimento da mãe 8)

“A mãe não consegue aceitar, o pai bebe, joga na cara dela, esse filho é retardado, não é meu, quem é que fez esse filho em você?” (Depoimento 9 da madrinha de uma criança)

“Deus esqueceu de mim, eu não queria um filho deficiente”. (Depoimento da mãe 7)

“Entre eu e meu marido ficamos mais unidos”. (Depoimento da mãe 11)

“Eu vou lutar até o fim por ele, eu acredito em Deus”. (Depoimento da mãe 10)

“Todo mundo dizia teu filho tem cabeça enorme, cheia d’água, bola nas costas”. (Depoimento da mãe 12)

“Quando o P.L. nasceu eu não quis ver ele. Até hoje para o pai de P.L., ele é doente. Eu estou separada a 6 meses. O médico disse que ele ia ser um vegetal, não ia andar, sentar, falar...chamou eu e meu marido e disse para fazer o aborto, eu não quis”. (Depoimento da mãe 3)

“Quando soube fiquei apavorada, torci para o intelectual dele ser legal”. (Depoimento da mãe, família A)

“Meu marido aceitou, me ajuda, trata normal”. (Depoimento da mãe 13)

“Houve um conflito comigo mesma, lutei muito para aceitar o tratamento dele, tinha a mente fechada a respeito da deficiência”. (Depoimento da mãe, família C)

“Eu recebi a notícia do diagnóstico de Júpiter (10 anos) como um tiro à queima roupa. Ele falou pra mim na frente do Júpiter: O teu garoto tem uma doença chamada Distrofia Muscular Progressiva. Essa doença não tem cura, pode levar no mundo inteiro. Com 11 a 13 anos ele vai estar na cadeira de rodas e quando ele tiver 18-20 anos ele vai morrer em teus braços...Depois disso eu passei muita luta pra poder tirar da cabeça do Júpiter o problema, ele desistiu

de estudar, desistiu de brincar, desistiu de comer, ele dizia: pra que pai? Eu vou morrer, eu vou pra cadeira de rodas, por que eu vou pra escola estudar? Você vai me levar para a escola de cadeira de rodas? Olha que eu gastei horas e horas em cima dessa cabeça para poder tirar da cabeça dele”. (Depoimento do pai, família D)

As famílias que participaram demonstravam-se muito emocionadas com os depoimentos, teciam comentários a respeito da comunicação dos médicos que parecem não ter consciência do impacto de suas informações sobre os pais e as crianças. “*O médico errou neste passo, não podia falar na frente do menino*”, comentou uma mãe. “*Ele não devia falar assim*” declarou outra mãe.

É importante que se tenha compreensão global da situação da criança, referente a alguns aspectos como: estimulação, educação, desenvolvimento de suas potencialidades, entre outras. Partindo do princípio que a comunicação do diagnóstico é o início do processo de ajustamento da família. A omissão ou retardo na comunicação do diagnóstico aos pais, bem como a abordagem negativa ou positiva da situação, refletem na vida futura da criança e da família. Talvez pela formação biomédica a informação da situação especial da criança, polariza-se apenas nos sinais e sintomas, sem considerar os aspectos emocionais, educacionais, sociais, culturais e econômicos, determinantes do desenvolvimento da criança. Conforme Silva (1992, p.16), “os médicos encontram-se à margem da questão, por temor, desconhecimento ou nenhum envolvimento do assunto como questão médico-psicossocial e educacional, refletindo uma visão médica de doença ao portador de necessidades especiais”.

Como foi o comportamento dos demais membros da família?

“Tratam o M. V. como tadinho, gostam muito dele, mas tratam como tadinho...”
(Depoimento da mãe 3)

“Ela é doentinha, tadinha, como se fosse..” (Depoimento da mãe 5)

“Tratam ele como igual. Eu e meu marido nos unimos mais ainda, toda a família”. (Depoimento da mãe 11)

“Meu marido não quis ler o papel sobre Paralisia Cerebral que levei daqui. Ele não quer ler ou conhecer”. (Depoimento da mãe, família C)

“Esse é meu neto doente. Eu não tenho apoio da família, vizinhos, todos acham que ele é doente”. (Depoimento da mãe 3)

“Meus pais, participaram da reunião da família com o médico. Cuidam do P.S como qualquer outra criança”. (Depoimento da mãe 13)

Como é o **relacionamento com seu filho** especial?

“Ela chora, ela faz chantagem com a gente” (Depoimento da mãe 8)

“Lá em casa diziam: deixe o coitadinho. Eu brigo com eles, e respondo ele tem saúde, não é coitadinho. Coitada de mim que ando com ele nas costas, digo brincando.” (Depoimento da mãe, família A)

“Pra que maior amor que esse de por ele nas costas e vir pra cá (instituição) quase todo dia...” (Depoimento da mãe 1)

“Um dia ele deu um tapa na minha cara, eu dei outro nele, ele nunca mais fez isso. Se eu deixasse eu ia estar apanhando na cara a vida toda. Agora quando ele quer me mostrar alguma coisa, ele vira o meu rosto com delicadeza e mostra”. (Depoimento da mãe 6)

Houve uma discussão das famílias na qual algumas emitiam seu depoimento sobre a questão de superproteção e outras opinavam da importância de impor limite aos filhos. Algumas falas: *“Tu tens que dar castigo, impor limite. Ele não é doente ou coitadinho”.* (Depoimento da mãe 3). Outra mãe desabafa: *Ela é muito inteligente, entende tudo e faz chantagem comigo. Não posso sair de casa, ela fica chorando”.* (Depoimento da mãe 8)

Um pai que participava também exemplifica:

“Quando eu era criança, lá em casa, minha mãe aprendeu a separar essa questão de coitadinho. Eu era doente, mais novo e tinha algumas regalias, mas meu limite batia nas emoções de minha mãe, pois aí a vara vinha mesmo”. (Depoimento do pai, família D)

Foi um debate que houve muita discussão e reflexão das famílias sobre o manejo na educação dos filhos especiais. Estes devem ser educados como qualquer criança, sem diferenças, compreendendo seus limites, possibilitando seu crescimento como indivíduos ajustados.

Como é a **relação do seu filho com primos, colegas, irmãos?**

“O. S. tem contato com os primos nas reuniões de família. Eles brincam em igualdade com ele”. (Depoimento da mãe 10)

“Irmão não gosta do M.S., ele esconde todos os brinquedos” , “O irmão diz: ele não sabe andar, como vou brincar com ele? Ele tem muita pena do M. S.”. (Depoimento da mãe 4)

“Ele brinca com a irmã os dois se dão super bem”. (Depoimento da mãe 11)

“Em casa os guris do vizinho correm dele. Sol dá porrada nos meninos. Na creche ele se dá super bem com os amigos”. (Depoimento da mãe, família C)

“Final de semana vou na casa da mãe, tem 9 crianças, o C. J. brinca com todos, adoram ele, brigam para brincar com ele”. (Depoimento da mãe 7)

O que vocês **desejam do futuro** de seus filhos?

“Que seja feliz e lute pelos seus direitos”. (Depoimento da mãe, família C)

“Que no futuro não tenha tanto preconceito”. (Depoimento 9 da madrinha de uma criança)

“O que eu quero para meu filho e para todas as pessoas portadoras de algum tipo de deficiência: lutar sempre pelos seus direitos, não desistir nunca, sem pressa com certeza chegaremos lá, unidas venceremos”. ?” (Depoimento da mãe 3)

“Estudar, ter uma vida normal, sem diferença...” (Depoimento da mãe, família A)

“Ser tratado de igual para igual.” (Depoimento do pai, família D)

“O sorriso de um ‘ser’ tão pequeno, pode fazer de nós um ‘ser’ muito grande.” (Depoimento da mãe 5)

“Que ela tenha força para enfrentar o que der e vier, sempre”. (Depoimento da mãe 6)

Nesta oficina, foi refletido sobre os sentimentos apresentados pela família no momento da notícia sobre a situação especial do seu filho, como: choque, culpa, revolta, raiva, tristeza, depressão, negação, entre outros. Os momentos são vividos de maneira diversa para cada um, e não existe um tempo definido para superá-los. Discuti e reforcei com os familiares sobre a importância de eles serem agentes de informações, contribuindo desta maneira, para diminuir o preconceito, pois entendemos que é através do conhecimento que teremos a possibilidade de diminuir a discriminação.

Avaliação do grupo:

“Foi a melhor reunião que tivemos”. (Depoimento da mãe 3)

“De todos os trabalhos até hoje, o que eu mais gostei”. (Depoimento da mãe 8)

“Os outros a gente só ficava sentada ouvindo, este foi construído por nós”. (Depoimento da mãe 7)

“É bom lembrar os tempos de escola, recortar, colar...” (Depoimento 2, da tia de uma criança)

“Ana, na sexta feira é melhor, tem grupo, a gente pode ficar mais tempo...” (Depoimento da mãe 4)

“Podemos começar mais cedo para não ser necessário interromper”. (Depoimento da família E)

Minha avaliação:

Inicialmente, senti-me apreensiva de como a atividade iria se desenvolver, pois tudo dependeria da participação efetiva dos familiares. Felizmente, houve participação de todos, surgindo um clima muito favorável, no qual evidenciava-se a riqueza dos relatos, suas experiências de vida, embebedas de emoções e sentimentos que afloravam, muitas vezes observado no brilho no olhar, lágrima nos olhos, voz trêmula, sorrisos, abraços, afetos, e esperanças... Foi gratificante realizar este trabalho, disponibilizando espaço para ouvi-los, compartilhando e favorecendo o processo de cuidado.

O que interferiu um pouco na dinâmica foi o fato de os pais precisarem ausentar-se para buscar seus filhos, quando estes concluía o atendimento com algum profissional. Muitas vezes, eles retornavam com as crianças. Entretanto, essas permanecem inquietas, o que interferia na concentração do grupo, dispersando a atenção.

Este processo educativo possibilitou a troca de experiências, favoreceu o crescimento mútuo (familiares e profissional), facilitou o enfrentamento das dificuldades ou limitações das famílias, a partir da troca de conhecimentos e experiências.

Essas oficinas serviram ainda, como grupo de auto-ajuda no qual cada um relatava sua experiência particular, possibilitando o aconselhamento e reflexões entre o grupo. Como podemos verificar neste depoimento:

“Meu filho foi para a creche, desenvolveu muito, brinca com as outras crianças, a professora gosta muito dele”. (Depoimento mãe 1)

Você acha que F. deveria ir para a creche? Ele convive só com adultos, a mãe dele está com depressão”. (Depoimento 2, da tia de uma criança)

Fazenda (1993) afirma que o contato com o semelhante ajuda a suportar o “fardo da existência”. As pessoas sentem-se mais fortes para vencer as adversidades da vida. Todo ser humano necessita compartilhar suas experiências com os outros, dividir suas alegrias, suas tristezas e seus problemas.

7.3.3.2-A oficina sobre cidadania

Tempo previsto: 1 hora e 30 minutos

Número de participantes: 8 pessoas, sendo 7 do sexo feminino e 1 do sexo masculino.

Objetivos:

- Despertar o olhar crítico através de fatos do cotidiano das pessoas (aproximação com o seu dia a dia).

- Refletir sobre a falta de respeito dos direitos dos portadores de deficiência em nossa sociedade.
- Reconhecer as diversas leis a nível federal, estadual e municipal no que se refere aos direitos dos portadores de deficiência.
- Desenvolver uma reflexão crítica sobre a cultura e em relação às estruturas, social, econômica e política que impossibilitam as pessoas portadoras de deficiência a exercer os seus direitos.
- Refletir sobre a importância do respeito aos direitos dos portadores de deficiência.

Metodologia

Introduzindo o tema...

Iniciei mostrando fotos de portadores de deficiência em diversas situações do cotidiano, enfrentando as barreiras arquitetônicas impostas pela estrutura física das cidades e dificuldades enfrentadas pelas condições sócio-econômicas e pelos padrões culturais da sociedade. Realizei questionamento acerca das fotos: o que essas fotos evidenciam? Vocês já vivenciaram alguma situação semelhante? Comente sobre sua experiência. Discutimos sobre o conceito de cidadania. Refletimos sobre a falta de respeito aos direitos dos portadores de necessidades especiais. Registre as impressões dos familiares em papel pardo.

Aprofundando o tema...

Realizei questionamentos referente ao conhecimento dos direitos dos portadores de necessidades especiais:

- No Brasil, você acha que os direitos dos portadores de deficiência são respeitados?
- Vocês conhecem esses direitos?
- Quando você acha que ele é respeitado?
- Quais são as principais violações a estes direitos?
- Por que você acha que esses direitos não são respeitados?

Registre os direitos conhecidos pelos familiares e apresentei outros que não eram conhecidos, a nível federal, estadual e municipal. Estabeleceu-se uma discussão em torno dos seguintes direitos: ***Direito à igualdade, direito à saúde, direito ao trabalho, direito ao lazer, direito ao transporte, direito à vida familiar, direito à educação, direito à aposentadoria, direito à eliminação das barreiras arquitetônicas.*** Através de cartazes apresentei essas leis, solicitando que cada participante colasse no quadro os direitos que não conheciam e desta forma construirmos um painel contendo os direitos dos portadores de deficiência garantidos nas diversas leis (Anexo XVII).

Concluindo o tema ...

Realizei questionamento de como podemos nos comprometer para que esses direitos sejam respeitados em nossa sociedade. Foi efetuado o registro das falas dos familiares em papel pardo. Entreguei a todos os participantes uma *Cartilha da Cidadania* (Anexo IX), que foi por mim elaborada, contendo algumas Leis referente aos Direitos dos Portadores de Necessidades Especiais, a nível Federal, Estadual e Municipal.

Material utilizado:

- Fotos
- Papel pardo e cartolinas
- Canetas coloridas e pincel atômico
- Cartazes
- Fita adesiva

Os resultados...

1 – O que demonstra essas fotos?

“Dificuldades, discriminação”. (Depoimento da mãe 1)

“Não consegue emprego por ter deficiência”. (Depoimento do pai, família D)

“Acesso difícil sem condição de se locomover”. (Depoimento da mãe 8)

“Depende dos outros. É barrado”. (Depoimento da mãe, família C)

“Dificuldade de andar na calçada que é torta e com buraco”. (Depoimento da mãe 7)

“É incompetente para fazer o que os outros fazem, somente porque está com muleta”. (Depoimento da mãe 4)

“Os carros estacionam em local privativo para deficiente”. (Depoimento 2, da tia de uma criança)

“Por falta de oportunidade de emprego, tem que vender balas na rua”. (Depoimento da mãe 10)

“Os banheiros não tem portas adequadas para passar cadeira de rodas”. (Depoimento da mãe, família B)

2 – Vocês já vivenciaram alguma situação semelhante?

“Professores não querem aceitar a criança com deficiência. Acham que não sabem lidar”. (Depoimento da mãe 8)

“As pessoas questionam o uso da carteirinha no ônibus, passe livre, às vezes os motoristas não querem aceitar”. (Depoimento da mãe, família C)

“Parece que as pessoas têm nojo de pegar a criança no colo. No ônibus eles não oferecem para pegar a criança”. (Depoimento da mãe 7)

“Teve uma festinha de um vizinho lá da minha rua e todas as crianças foram convidadas, menos P. L.”. (Depoimento da mãe 6)

“A realidade da gente é bem mais difícil, tudo a gente tem barreira”. (Depoimento da mãe 3)

“Eu entro no ônibus e todos ficam olhando para meu filho...” (Depoimento da mãe 5)

“O motorista disse que a carteirinha não valia para aquela empresa, mas com outro motorista não tinha reclamação”. (Depoimento do pai, família D)

“Uma vez ele (motorista) me ameaçou que na próxima vez eu não poderia embarcar no ônibus”. (Depoimento da mãe 4)

“Eu conheço uma família que tem um filho portador de deficiência mental e quando eles vão à igreja, enquanto assistem a missa, deixam a criança dentro do carro estacionado em frente a igreja. A criança fica chorando dentro do carro. A missa geralmente é no final da tarde, então escurece para maior desespero da criança”. (Depoimento 2, da tia de uma criança)

3- O que é Cidadania para vocês?

“É poder participar”. (Depoimento da mãe 1)

“É viver no mundo como os outros”. (Depoimento da mãe 3)

“É não ser barrado”. (Depoimento da mãe, família C)

“É ter o direito de ir e vir sem dificuldades”. (Depoimento do pai, família D)

“É ter respeito pelo próximo”. (Depoimento 9, da madrinha de uma criança)

“É ter uma vida digna como ser humano”. (Depoimento 2, da tia de uma criança)

“É o direito que cada cidadão tem, portador de deficiência ou não”. (Depoimento da mãe 4)

“É o direito de viver em paz”. (Depoimento da mãe 10)

4 – Vocês conhecem os direitos?

“O direito a aposentadoria eu consegui para o Júpiter”. (Depoimento do pai, família D)

“Eu tenho a carteirinha de passe livre no ônibus. Só vale quando acompanhada do Sol.” (Depoimento da mãe, família C)

“O P. L. estuda na escola, perto da minha casa, gosta de estar junto com os colegas”. (Depoimento da mãe 1)

“O ônibus do Saco dos Limões tem elevador. Eu já vi um rapaz de cadeira de rodas usando”. (Depoimento da mãe 7)

5 – Quais as principais violações a estes direitos?

“Todos os ônibus deviam ser adequados para o transporte do deficiente”.

(Depoimento da mãe 4)

“Os deficientes deveriam estudar na escola, onde os outros estudam”.

(Depoimento da mãe 8)

“Os motoristas de ônibus deveriam conhecer o direito dos portadores de deficiência”. (Depoimento do pai, família D)

“A gente tem dificuldade para se locomover. As pessoas estacionam os carros no local onde tem rampa”. (Depoimento da mãe, família E)

6 – Como podemos nos comprometer para que esses direitos sejam respeitados em nossa sociedade?

“Fazer mais divulgação sobre o direito das pessoas portadoras de necessidades especiais”. (Depoimento do pai, família D)

“Não haver tanto preconceito”. (Depoimento 9, da madrinha de uma criança)

“Informação, pois as pessoas não sabem o que é deficiência”. (Depoimento da mãe, família C)

“Cobrar maior responsabilidade dos órgãos governamentais”. (Depoimento da mãe 3)

Avaliação do Grupo:

“Foi bom, valeu”. (Depoimento da mãe, família C)

“Assim a gente aprende”. (Depoimento do pai, família D)

“A gente tem que saber seus direitos”. (Depoimento da mãe 6)

“Agora eu sei o que responder quando me barrarem na porta do ônibus”.

(Depoimento da mãe 4)

“Era importante que os professores na creche, na escola, também conhecessem sobre os direitos”. (Depoimento da mãe 1)

Minha Avaliação:

Esta atividade educativa possibilitou identificar, que o reconhecimento pelos familiares, dos direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais ainda é incipiente. Reflete-se nesta perspectiva, o desconhecimento da sociedade em geral sobre os direitos destes cidadãos, contribuindo de alguma maneira para a sua exclusão e segregação.

O resgate e o exercício da cidadania foram efetivados através de um processo participativo, os quais tiveram como objetivo conjugar a reflexão e a ação, e facilitar o emergir dos conhecimentos.

O “direito ao transporte” foi o direito mais apontado e reconhecido pelos familiares; garantido pela lei municipal e intermunicipal, regulamenta o benefício da gratuidade do transporte rodoviário assegurado às pessoas portadoras de necessidades especiais e sendo necessário ao seu acompanhante. Entretanto, muitos depoimentos referiam-se à atitudes negativas dos motoristas dos transportes coletivos, frente a este direito assegurado por lei, demonstrado provavelmente pelo desconhecimento, o qual gera barreiras atitudinais. O comportamento preconceituoso vivenciado no cotidiano das crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, é percebido através do olhar curioso das pessoas na rua, do comportamento de aversão explicitado, da exclusão de ambientes sociais, entre outros. Essas atitudes podem situá-los numa condição de inferioridade, conduzindo as famílias a um comportamento de isolamento.

Compreendendo que o transporte não é apenas utilizado para o deslocamento às atividades de tratamento médico, mas também ao lazer, à escola, ao trabalho, entre outras, entende-se que é um elemento indispensável à integração social da criança.

No que se refere ao direito à educação, as famílias identificaram a dificuldade dos professores da rede regular de ensino, à integração da criança com necessidades especiais no ambiente escolar. Desta maneira, é importante uma nova abordagem na escola, a qual contemple as diferenças, a valorização da diversidade humana, favorecendo a integração dos alunos especiais, bem como, a promoção de uma educação que possibilite o desenvolvimento, participação da criança e o exercício de sua cidadania.

Acredito que o exercício desta atividade educativa permitiu, através do diálogo, relato de experiências vividas, troca de conhecimentos, a mudança do olhar sobre a realidade, promovendo a reflexão coletiva que possibilita a “tomada de consciência” e propicia condições para a ação coletiva transformadora na luta por uma sociedade mais justa e igualitária.

7.3.3.3 - Quadro descritivo das oficinas realizadas

IDENTIFICAÇÃO/ TEMA	OBJETIVOS	METODOLOGIA	ESTRATÉGIA	MATERIAL UTILIZADO
<p>Nº DE PARTICIPANTES: 08</p> <p>TEMPO PREVISTO: 1 h30m</p> <p>OFICINA Nº 01</p> <p>TEMA: <i>CIDADANIA</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Despertar o olhar crítico através de fatos do cotidiano das pessoas (aproximação com o seu dia a dia). ➤ Refletir sobre a falta de respeito dos direitos dos portadores de deficiência em nossa sociedade. ➤ Reconhecer os direitos dos portadores de deficiência que deve ser garantido pelo Estado. ➤ Reconhecer as diversas leis a nível federal, estadual e municipal no que se refere aos direitos dos portadores de deficiência. ➤ Desenvolver uma visão crítica em relação às estruturas: social, econômica, política e cultural, que impossibilitam as pessoas portadoras de deficiência a exercer os seus direitos. ➤ Tomar consciência da importância do respeito aos direitos dos portadores de deficiência. ➤ Comprometer-se com ações concretas que busquem promover a cidadania. 	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar mostrando fotos de portadores de deficiência em diversas situações do cotidiano, enfrentando as barreiras arquitetônicas impostas pela estrutura física das cidades, e dificuldades enfrentadas pelas condições sócio-econômicas e culturais da sociedade. • Realizar questionamentos... • Discutir sobre o conceito de cidadania • Identificar os direitos conhecidos pelos familiares e apresentar outros que não sejam conhecidos, a nível federal, estadual e municipal. • Ao final solicitar aos participantes para realizarem um painel que represente através de figuras, desenhos ou palavras-chaves a construção de uma sociedade para todos. • Entregar cartilha da cidadania. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Registrar os depoimentos em papel pardo. ❖ O que essas fotos evidenciam? ❖ Vocês já vivenciaram alguma situação semelhante? ❖ Comente sobre sua experiência... ❖ que significa ser cidadão? ❖ que vocês entendem por cidadania? ❖ O que é ser cidadão? ❖ No Brasil, você acha que os direitos dos portadores de deficiência são respeitados? ❖ Vocês conhecem esses direitos? ❖ Quando você acha que ele é respeitado? ❖ Quais são as principais violações a estes direitos? ❖ Por que você acha que esses direitos não são respeitados? ❖ Como podemos nos comprometer para que esses direitos sejam respeitados em nossa sociedade? ❖ Através de cartazes que apresentem as leis a nível municipal, estadual e federal, solicita-se que cada participante vá colando no quadro os direitos que não conheciam e desta forma construirmos um painel contendo os direitos dos portadores de deficiência garantidos nas diversas leis. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Fotos <input type="checkbox"/> Cola <input type="checkbox"/> Papel pardo <input type="checkbox"/> Cartolinas <input type="checkbox"/> Fita adesiva <input type="checkbox"/> Pincel atômico

IDENTIFICAÇÃO/ TEMA	OBJETIVOS	METODOLOGIA	ESTRATÉGIA	MATERIAL UTILIZADO
<p>Nº DE PARTICIPANTES: 10 TEMPO PREVISTO: 1 h30m</p> <p>OFICINA Nº 02</p> <p>TEMA:</p> <p>PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS COM RELAÇÃO À CRIANÇA PORTADORA DE NECESSIDADES E SPECIAIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Refletir e discutir: Desconhecimento gera preconceito? ➤ Identificar as fases de adaptação a uma situação especial de vida ➤ Proporcionar troca de experiências, oportunizando apoio mútuo e identificação com o grupo. 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Introduzindo o tema...</i> • Realizar questionamentos... • Alguém já tinha pensado sobre questão da deficiência antes de ter um familiar nesta condição? • O que vocês pensavam, como reagiam quando se deparavam com alguém com necessidades especiais na rua, antes de vivenciarem esta situação com seu filho ou familiar? <p><i>Aprofundando o tema...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Como foi o momento da notícia quando soube do diagnóstico do seu filho? • Como foi o comportamento dos demais membros da família? • Que sentimentos se manifestaram? (tristeza, afeto, raiva, revolta, resignação, dúvidas, impotência, força interior... etc.) • Como é o relacionamento com seu filho? (superproteção, rejeição, compreensão...) • Relato de experiência : descrição das situações vividas, troca de informações e experiências, identificação com o grupo. <p><i>Concluindo...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Como vejo o futuro do meu filho?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Registrar depoimentos em papel pardo ❖ Oportunizar a participação de todos nas discussões e relatos de experiências ❖ Anotar palavras chaves ❖ Realizar confecção de cartazes, utilizando figuras de revistas ou desenhos sobre o futuro do filho... 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pincel atômico, caneta hidrocor <input type="checkbox"/> Cartolina, papel pardo <input type="checkbox"/> Recorte de revistas <input type="checkbox"/> Cola, tesoura, fita adesiva <input type="checkbox"/> Anotar palavras chaves <input type="checkbox"/> Desenhos <input type="checkbox"/> Máquina fotográfica, gravador

IDENTIFICAÇÃO/ TEMA	OBJETIVOS	METODOLOGIA	ESTRATÉGIA	MATERIAL UTILIZADO
<p>Nº DE PARTICIPANTES: 12</p> <p>TEMPO PREVISTO: 1 h30m</p> <p>OFICINA Nº 03</p> <p>TEMA:</p> <p>PARALISIA CEREBRAL</p> <p>O QUE VOCÊ DEVE SABER...</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compreender o que é Paralisia Cerebral (fisiopatologia, incidência, etiologia, classificação, manifestações clínicas) ➤ Discutir sobre a importância da participação da família no desenvolvimento da criança. ➤ Refletir sobre as limitações e possibilidades da criança, importância da estimulação e inclusão social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar questionamentos... • O que vocês entendem por Paralisia Cerebral? • O que pode causar? • Como se manifesta? • O que é importante para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral? • Entregas de um folder educativo. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Registrar depoimentos em papel pardo ❖ Demonstrar figuras ilustrativas sobre SNC, evolução da gravidez, desenvolvimento do bebê. ❖ Apresentar cartaz sobre desenvolvimento criança ❖ Apresentar conceitos encontrados na literatura a fim de complementar as discussões. ❖ Solicitar a participação das famílias para ir colando no quadro os conceitos elaborados. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Papel pardo <input type="checkbox"/> Cartazes <input type="checkbox"/> Figuras ilustrativas <input type="checkbox"/> Pincel atômico <input type="checkbox"/> Fita adesiva <input type="checkbox"/> Transparências

IDENTIFICAÇÃO/ TEMA	OBJETIVOS	METODOLOGIA	ESTRATÉGIA	MATERIAL UTILIZADO
<p>Nº DE PARTICIPANTES: 12</p> <p>TEMPO PREVISTO: 1 h30m</p> <p>OFICINA Nº 04</p> <p>TEMA:</p> <p>MIELOMENINGOCELE</p> <p>O QUE VOCÊ DEVE SABER...</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compreender o que é mielomeningocele (fisiopatologia, incidência, etiologia, tratamento cirúrgico alterações) ➤ Discutir sobre o cuidado com a criança portadora de mielomeningocele ➤ Discutir sobre prevenção de complicações ➤ Discutir e refletir sobre valorização das potencialidades das crianças, inclusão na escola/lazer/esporte ... 	<ul style="list-style-type: none"> • O que vocês entendem por mielomeningocele? • Quais são as causas? • Quais as alterações que a criança apresenta? • Como cuidar do seu filho? 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Anotar em papel pardo as exposições do grupo ❖ Apresentar ilustrações sobre SNC, coluna vertebral, medula espinhal ❖ Apresentar figura ilustrativa hidrocefalia, posição válvula ventrículo-peritoneal ❖ Demonstrar uma válvula ❖ Informar sobre o GAMM (Grupo atendimento multidisciplinar ao mielodisplásico-HIJG) ❖ Entrega de folder educativo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Papel pardo <input type="checkbox"/> Cartazes <input type="checkbox"/> Figuras ilustrativas <input type="checkbox"/> Pincel atômico <input type="checkbox"/> Fita adesiva <input type="checkbox"/> Transparências

CAPÍTULO 8

REFLEXÕES SOBRE O VIVER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS NAS SUAS RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

*Meus obstáculos não são obstáculos...
Talvez, às vezes sejam pedras soltas,
mas você pode se recuperar de uma queda
é transformar aquela pedra em degrau.
Todos podem fazer isso se sobreviverem
E forem capazes de reunir resistência e força emocional,
Superando os ferimentos das primeiras quedas.
O importante é que as quedas fazem parte da vida.*

Maria French

8-REFLEXÕES SOBRE O VIVER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS NAS SUAS RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

Neste capítulo, agrupei os depoimentos das cinco famílias que foram cuidadas por mim, e também os depoimentos de outras famílias participantes das atividades de sala de espera e das oficinas pedagógicas, para caracterizar o processo de viver da criança com necessidades especiais. O conjunto dos dados foi obtido, através de entrevistas e observação participante feitas com as crianças e familiares no processo de cuidar em enfermagem, que envolveu consultas de enfermagem, visitas domiciliares, visitas à escola e outros espaços sociais, em conversas informais em sala de espera, e em oficinas pedagógicas. Os participantes das atividades de sala de espera e das oficinas pedagógicas incluem outros familiares, além do grupo cuidado, os quais também contribuíram com depoimentos sobre o viver com necessidades especiais, nas relações familiares e sociais.

Destaco as implicações do viver com deficiência em uma sociedade excludente como a nossa, que ainda valoriza a eficiência, a individualidade, a competitividade, a aparência física, entre outras, categorias que muitas vezes a pessoa portadora de necessidades especiais não possui.

Como optei por estudar crianças na faixa etária de 6 a 12 anos foi possível captar informações diretamente verbalizadas pelas crianças, mas a maioria dos dados diz respeito a manifestações de familiares próximos, que influenciam e são diretamente influenciados pelas relações íntimas com as crianças. A maioria das informações e depoimentos das famílias foram formulados pelas mães, mas houve, também, a expressão da figura paterna e de outros familiares como tia e madrinha, que acompanhavam a criança na instituição.

Este capítulo foi organizado da seguinte forma: caracterização das famílias estudadas e as percepções das crianças e famílias sobre o viver com necessidades especiais e sobre os direitos de cidadania. Outro aspecto, que destaco para compreender o viver da criança com necessidades especiais e sua família, foi a investigação do entendimento e reconhecimento da família sobre seus direitos de cidadania.

8.1- CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO

Considerando-se tanto as famílias cuidadas, quanto aquelas que participaram das atividades realizadas em sala de espera e das oficinas pedagógicas, obteve-se a participação total de 15 famílias que contribuíram para as reflexões sobre o viver da criança com necessidades especiais nas suas relações familiares e sociais. Todas têm condições socioeconômicas semelhantes, equivalentes ao grupo de população brasileira considerada de baixa renda, com nível de escolaridade até primeiro grau e vivendo em habitação precária na periferia da capital ou em cidades do interior do estado.

8.1.1. As Famílias que Participaram do Processo de Cuidar

Famílias	Nº membros	Renda familiar US	Nível de escolaridade /		Idade criança necessidades especiais	Sexo cça	Diagnóstico médico da criança
			Pai	Mãe			
A	07	US\$ 133,30	6ª série	6ª série	08 anos	M	Paralisia Cerebral
B	03	US\$ 75,50	-----	4ª série	12 anos	F	Tetraplegia
C	03	US\$ 127,80	3ª série	5ª série	06 anos	M	Paralisia Cerebral
D	02	US\$ 75,50	1º grau	-----	10 anos	M	Distrofia Muscular Progressiva
E	07	US\$ 75,50	Analf.	Analf.	09 anos	F	TCE - Paraplegia

Cotação 1 dólar: R\$ 1,80

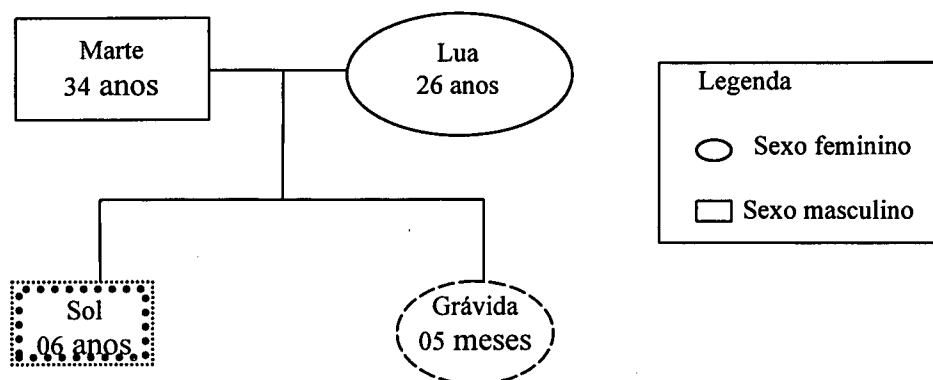
As famílias A e B já estão descritas no capítulo sete.

A família C é composta por 3 membros, sendo o casal (Lua e Marte) e o filho Sol. A mãe, Lua, está grávida de 5 meses. Residem em um bairro pobre no município de Florianópolis, localizado em um morro, em área invadida. O acesso é íngreme e difícil, não possui rua ou servidão, constitui-se somente de uma trilha, a qual é necessário escalar para chegar até a moradia, possui muitas pedras e desníveis, é praticamente a última casa do morro. A moradia é própria, de madeira, possui 2 pavimentos, com 2 cômodos: no térreo existe uma cozinha e no andar superior tem um quarto, o banheiro é improvisado, construído no terreno anexo a casa, é de madeira com cobertura plástica. A família possui renda familiar de R\$ 230,00. Pai cursou até a 3ª série, profissão servente de pedreiro. Mãe estudou até a 5ª série, profissão do lar.

Sol é filho único do casal, tem 6 anos de idade, frequenta a pré escola, apresenta diagnóstico médico de Paralisia Cerebral decorrente de complicações após seu nascimento o qual apresentou icterícia neonatal. Sol é uma criança alegre, muito ativa, exploradora e

participativa das atividades, apresenta dificuldade de marcha e na linguagem, comunica-se com gestos e aponta objetos.

Estrutura da família C:

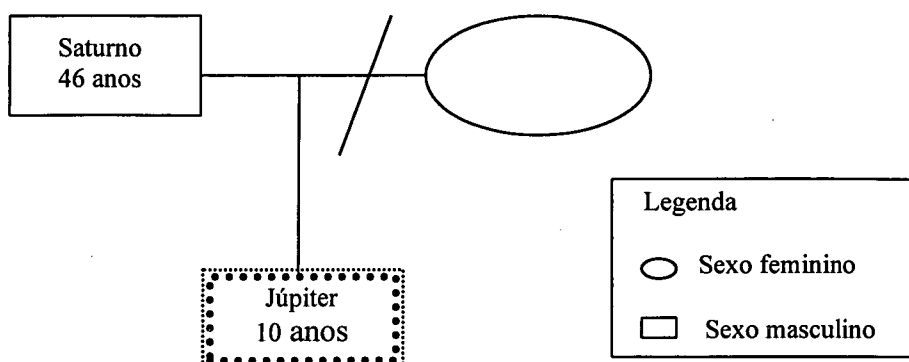


A **família D**, é constituída por 2 membros. O pai, Sr. Saturno e o filho Júpiter de 10 anos de idade. Reside em um município de vizinho, localizado ao Sul do Estado, 96 Km de distância de Florianópolis. O Sr. Saturno possui 1º grau completo, trabalha com biscate. A renda familiar é de R\$136,00 reais (1 salário mínimo), proveniente do benefício que Júpiter recebe, do governo por ser portador de necessidades especiais.

Júpiter é filho único, estuda na 4º série do ensino fundamental em uma escola pública. Seus pais são separados há 5 anos e ele vive com seu pai. Júpiter é portador de Distrofia Muscular Progressiva (Duchenne), cuja origem é genética e caracteriza-se por uma degeneração gradual das fibras musculares, caracterizada por fraqueza e destruição progressiva de grupos simétricos de músculos esqueléticos, com incapacidade e deformidade crescentes.

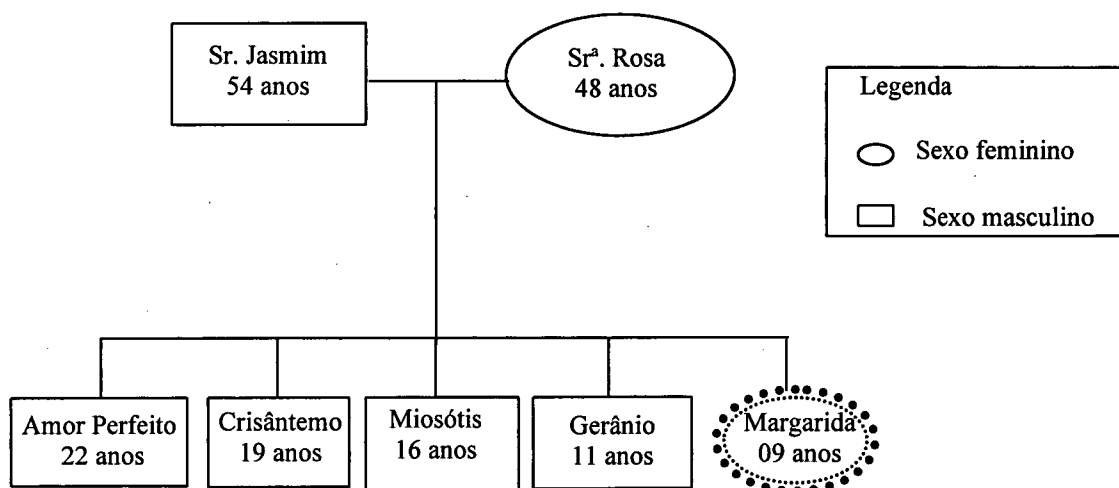
Júpiter é uma criança introvertida, observador, atento às coisas que o rodeiam, tímido, conversa pouco. Caminha com dificuldade fazendo marcha de “pato”, tem história de fraqueza muscular progressiva, apresenta panturrilha hipertrofiada e lordose.

Conforme informação do Sr. Saturno, sua casa é própria, de alvenaria, porém ainda está em construção. Possui 5 cômodos e banheiro interno. A residência não possui água encanada, não dispõe de energia elétrica e rede de esgotos, o bairro não possui coleta de lixo e a rua não é pavimentada.

Estrutura da família D:

A família E, é composta por 7 membros, sendo 5 filhos e o casal (pai- Sr. Jasmim e mãe- Sra.Rosa). A família reside em um bairro da periferia de um município vizinho à Florianópolis. A filha mais nova do casal é Margarida de 9 anos, a mesma faz acompanhamento na instituição há 2 anos, desde que foi vítima de um atropelamento decorrente do qual apresentou um quadro de Traumatismo Cranio-Encefálico com paraplegia. Margarida é estudante da 1ª série, tímida, fala pouco, faz uso de cadeira de rodas. O Sr. Jasmim é jardineiro, analfabeto e faz biscates. A Sra. Rosa, atualmente não trabalha e é analfabeta. A renda familiar é de R\$136,00 reais proveniente do benefício recebido por Margarida, que é concedido pelo governo às pessoas portadoras de necessidades especiais.

A família reside em casa própria, de madeira, possui 05 cômodos: sala, cozinha, 2 quartos e um banheiro localizado em anexo, cujo acesso é externo. A residência tem acesso difícil, o local é íngreme, e conta com uma escadaria improvisada, não pavimentada e escorregadia em dia de chuva e não dispõe de energia elétrica. O bairro é servido com água da rede municipal e o recolhimento do lixo é realizado 3 vezes por semana.

Estrutura da família E:

8.1.2 As Demais Famílias do Estudo

As demais famílias participantes deste estudo, em número de dez, participaram das oficinas pedagógicas e das atividades de sala de espera, e serão identificadas por números arábicos.

8.2 ANALISANDO O PROCESSO DE VIVER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUA FAMÍLIA

No processo de viver com necessidades especiais, as crianças deparam-se com sentimentos relativos a perda, em maior ou menor grau, de sua autonomia, percebem o impacto que esta característica diferente, da maioria dos seus pares, causa na família e nos diversos grupos sociais com os quais ela se relaciona.

Para a família, alguns momentos são muitos significativos neste processo do viver com necessidades especiais. Um deles, é o recebimento do diagnóstico, a maneira como a comunicação é realizada. Outro aspecto é a identificação ou a percepção das mudanças na dinâmica familiar, como também, atitudes discriminatórias, sentimentos e comportamentos adotados pelos grupos sociais. Ainda evidenciam-se, as limitações que a família e a criança vão deparar-se na sociedade, pela forma como as cidades estão organizadas com barreiras físicas, dificuldades de acesso, transportes não adaptados, ausência de rampas, entre outros, não garantindo condições para que a criança especial possa exercer suas potencialidades. Deste processo de cuidar e investigar em saúde e enfermagem destacou-se principalmente o acentuado desconhecimento dos direitos da pessoa portadora de deficiência, por parte da família e da sociedade em geral.

8.2.1 Recebendo a Notícia do Diagnóstico

Quadro I : O momento da notícia sobre o diagnóstico do filho com necessidades especiais

Família A	<i>A gente ficou sabendo do diagnóstico bem depois que ele nasceu.</i>
Informante: Mãe	<i>O médico falou que era paralisia cerebral, por falta de oxigênio quando ele nasceu. Disse que ele não ia andar, não ia falar, e graças a Deus ele está aí, fala de tudo, é inteligente, só o problema dele é que ele não anda.</i>
Família B	<i>O médico disse que ela tinha 10 % (dez por cento) de chance para andar. Eu sei que ela vai conseguir andar, ela é uma menina forte.</i>
Informante: Mãe	
Família C	<i>Levei em Criciúma e a médica disse que ele precisava ir para a APAE. Eu virei num bicho, eu me revoltei. Para mim APAE era só para louco e eu tinha consciência que meu filho não era louco. Eu chamava, ele atendia, eu brincava com ele, ele respondia, eu sentia que ele compreendia.</i> <i>Houve um conflito comigo mesma, lutei muito para aceitar o tratamento dele. Tinha a mente fechada a respeito da deficiência.</i>
Informante: Mãe	
Família D	<i>Eu recebi a notícia do diagnóstico do Júpiter como um tiro à queima roupa...</i>
Informante: Pai	<i>O médico falou para mim, na frente do Júpiter... Pai, eu já sei o que ele tem.</i> <i>O teu garoto tem uma doença chamada distrofia muscular progressiva, é incurável, teu filho tá condenado, pode ir ao mundo inteiro que não tem cura. Este teu menino com 11 a 13 anos ele vai estar na cadeira de rodas e quando ele tiver 18 a 20 anos, ele vai morrer em teus braços, todo entevado em cima de uma cama, sem condições de se mexer, de nada. Essa doença mata com 20 anos.</i> <i>Eu procurei formar um conceito dentro de mim que eu nunca veria Júpiter na cadeira de rodas. Eu estou lutando contra esta idéia e também de vê-lo morrendo na minha frente. Eu estou batalhando contra isso: eu digo não pra esse lado.</i>
Família E	
Informante: Mãe	<i>Ele disse que Margarida não vai andar, nem com aparelhos.</i>

Discutindo os dados do **quadro I**, percebemos duas situações: o sentimento das famílias ao receber a notícia e a postura do profissional de saúde, em especial dos médicos, na relação com a criança e sua família. Vários depoimentos mostram uma abordagem inadequada do profissional médico, diante da situação da deficiência da criança. Essa inadequação é ainda mais significativa porque a comunicação do diagnóstico é o início de um processo de

ajustamento por toda a vida da criança e sua família, não só do ponto de vista físico, mas principalmente, psicológico, social, ambiental, educacional, entre outros.

Segundo Ardore (1993 p.194), “dependendo da maneira como esses pais recebem a notícia, poderão ou não apresentar maior dificuldade em lidar com o filho portador de necessidades especiais”.

Complementando este pensamento, Silva (1992) diz que os médicos não parecem ter consciência do impacto que suas informações causam nos pais, como estas são decodificadas e os significados interpretados pelos pais às palavras do médico. Como evidenciamos neste depoimento:

O médico disse que ele ia ser um vegetal, não ia andar, sentar, falar...chamou eu e meu marido e disse para fazer o aborto, eu não quis. Até hoje para o pai de P.L., ele é doente. (Depoimento da mãe 3, oficina realizada)

Acredito que a comunicação deve ser realizada de modo sensível, explicando a situação em nível do entendimento da família, com respeito pela situação que estão vivenciando, promovendo a esperança e coragem para enfrentar as dificuldades advindas, demonstrando disponibilidade e desejo de ouvi-los e prestar-lhes ajuda. É principalmente, nesse período, que os pais precisam de auxílio para formar atitudes positivas em relação a seus filhos. Isso refletirá num completo desenvolvimento e amadurecimento futuro da criança.

Os pais têm que reajustar expectativas e sonhos para o futuro. O assalto de uma deficiência na família pode lançar um manto de desalento sobre a mais saudável e sólida das famílias. As informações devem ser realistas, transmitidas de modo compreensível, mas que não fechem as portas, com muita esperança e encorajamento no sentido de ajudá-los a aceitar o desafio que têm pela frente (Buscaglia, 1993).

Encorajar a família a expressar seus sentimentos, também auxilia neste momento. As reações das famílias ao receberem a notícia da situação especial do seu filho podem manifestar-se de diversas formas como, sentimentos de culpa, incerteza, revolta, medo, desespero, frustração, vergonha, entre outros. Elas são normais e representam a maneira como as pessoas se sentem quando recebem notícias inesperadas.

Eu queria morrer... Não acreditava. (Depoimento da mãe 4, oficina realizada)
Senti como se o mundo inteiro tivesse caído em cima da minha cabeça.
Chorei um mês inteiro. (Depoimento da mãe 5, oficina realizada)

Evidenciamos, nos depoimentos acima, manifestações do sentimento de tristeza, que é definido por Miller (1995), como uma reação emocional normal àqueles eventos,

pensamentos ou lembranças que nos fazem lembrar algo que perdemos. A tristeza também pode advir, ao reconhecer coisas que seu filho talvez não possa realizar.

Os pais precisam compreender seus sentimentos e atitudes ocasionadas pela nova situação que estão vivenciando. O nascimento do filho especial gera o desafio de enfrentar o desconhecido que talvez nunca tenham imaginado conhecer (Buscaglia, 1993).

Sentimentos como medo, incerteza, também são compreensíveis. A família pode sentir incerteza sobre o que torna a criança diferente das demais, sobre qual a extensão da deficiência. Medo quanto ao seu desenvolvimento e sobre como isso afetará sua família, e também, em relação ao seu papel e capacidade, enquanto pais, de contribuir no futuro do filho. Como evidenciamos neste depoimento:

O que vai acontecer agora? Qual problema ele terá? Vai andar? Vai falar?... (Depoimento da mãe 6, oficina realizada)

Sentimentos de desamparo e solidão podem ser exemplificados nesta fala: *Deus esqueceu de mim, eu não queria um filho deficiente.* (Depoimento da mãe 7, oficina realizada)

A família sente-se impotente, traída, pois não esperava que o filho não fosse perfeito, sente enorme dor pela perda dos sonhos relativos a seu filho. Suas expectativas e fantasias sobre o futuro do seu filho ficaram incertas, o que gera, insegurança, vergonha, raiva. O sentimento de negação também é explicitado nos depoimentos:

Eu não quis ver ele quando nasceu. (Depoimento da mãe 8, oficina realizada)

Eu tinha consciência do desenvolvimento atrasado de Sol, mas não admitia.
(Depoimento da mãe, família C)

Meu marido é revoltado. Ele não aceita. (Depoimento da mãe, família A)

Talvez eu tenha culpa mesmo. (Depoimento da mãe, família B)

“A negação é um mecanismo de proteção que nossas mentes utilizam quando não estamos prontos para lidar com um problema e suas implicações” (Miller, 1995, p.58). “Os pais podem negar a existência da deficiência, racionalizarão as limitações da criança e buscarão opiniões profissionais para fundamentar sua própria luta de que ‘de fato não há nada errado’ com meu filho” (Buscaglia, 1993, p.343).

Os pais podem adquirir uma sensibilidade aguda às críticas ao filho afirma, Buscaglia (1993), e podem reagir com ressentimento e beligerância, como podemos verificar neste depoimento:

Não aceitava ninguém que dissesse que meu filho tinha problema.
(Depoimento da mãe, família C)

Segundo Buscaglia (1993), uma deficiência em um filho pode ser interpretada como um defeito em si mesmo, principalmente quando os pais se identificavam muito com o filho, gerando a perda da auto-estima, como se identifica neste relato:

A mãe não consegue aceitar, o pai bebe, joga na cara dela, esse filho é retardado, não é meu, quem é que fez esse filho em você? (Depoimento 9 da madrinha de uma criança, em oficina realizada)

Ainda pode ocorrer o desequilíbrio familiar, incluindo conflitos maritais. O filho especial pode vir a ser a causa de acusações e críticas mútuas entre os pais, complementa o autor citado acima.

Segundo Buscaglia, (1993, p.344), “*independente do nível de aceitação por parte dos pais, provavelmente existirão períodos de desilusão, decepção e tristeza*”.

Sentimentos de esperança também são identificados. Eles são fundamentais na vida das famílias, como cita Buscaglia (1993). A esperança oferece uma ampla percepção de possibilidades e novas direções inexploradas. O sentimento de esperança é o sentimento da vida. Sem esperança, só resta ao homem o desespero. Os depoimentos abaixo ressaltam essa percepção:

Eu vou lutar até o fim por ele, eu acredito em Deus. (Depoimento da mãe 10, oficina realizada)

Mas eu não me desesperei, eu tenho esperança que ela vai andar. (Depoimento da mãe, família E)

8.2.2 Como as Famílias Percebem o Filho com Necessidades Especiais

Quadro II - A percepção das famílias sobre a situação especial de seu filho

Família A	<i>A avó (paterna) chama Diamante de aleijado.</i>
Informante:	<i>Diamante diz: Mãe, o pai vai chegar bêbado, o pai vai acordar nós, vai chegar brigando...</i>
Mãe	<i>Meu marido bebe, chega em casa xingando, gritando, acorda as crianças. Todos acordam chorando. As outras crianças saem de casa, Diamante não caminha, fica ouvindo toda a discussão.</i>
Criança	<i>Ele fica muito nervoso.</i>
Família B	<i>Orquídea é pior que um bebê; o bebê ainda se mexe, ela não se mexe. Eu não saio de casa pra nada.</i>
Informante:	<i>nada.</i>
Mãe	<i>Minha mãe (avó materna de Orquídea) vive me acusando que a culpa do acidente foi minha, pode ser que a culpa do acidente fosse minha.</i>
Família C	<i>Estou cansada das bebedeiras dele.</i>
Informante:	<i>Minha mãe, (avó materna de Sol) não queria acreditar que ele tivesse algum problema, a gente não admitia.</i>
Mãe	<i>Até hoje eu me culpo, por que eu fugi da realidade...</i>
Família D	<i>Eu confesso que no início eu tinha vergonha de andar com Júpiter. Eu tinha vergonha de ter um filho deficiente...</i>
Informante:	<i>A preparação de Júpiter tem que ser dos dois lados, preparar os colegas para aceitar a deficiência dele, e preparar ele para aceitar a sua deficiência.</i>
Pai	<i>Júpiter se entrosa com todas as crianças do grupo da igreja, eles respeitam as dificuldades dele.</i>
Família E	<i>Lá em casa Margarida é muito querida por todos. Ela é ligada em tudo. Margarida não falava muito com as pessoas, agora que ela está se abrindo, fala lentamente e a voz dela mudou devido a traqueostomia. Ela também perdeu temporariamente a voz após o acidente. A memória dela não é normal, parece que ficou com a cabeça fraca.</i>
Informante:	<i>Ela tem dificuldade de contar números, reconhecer as cores, coisas que antes do acidente ela sabia.</i>
Mãe	<i>Os colegas da escola no começo não se relacionavam com Margarida, depois começaram aprender a conhecê-la.</i>

Percebemos nos depoimentos do **Quadro II**, as dificuldades das famílias com relação a compreensão das necessidades especiais de seus filhos. Os pais não estão preparados para as exigências de mudanças e adaptações com que se defrontam ao longo da vida no cuidado de seus filhos. Podemos exemplificar nestes depoimentos:

Eu estou aprendendo com vocês, eu não tenho uma preparação ...

Depois que eu comecei a conviver e aprender sobre o problema da distrofia e que eu tenho junto comigo alguém portador, é que na verdade eu estou aprendendo que não devemos tratá-lo como deficiente, mas como portador de alguma deficiência. (Depoimento do pai, família D)

Buscaglia (1993), afirma que os pais são os primeiros mestres da criança e influenciam no seu desenvolvimento mental, físico e emocional. Entendendo que os sentimentos, atitudes, valores dos pais e da família irão refletir no modo da criança sentir, experimentar, aprender, crescer e viver. As crianças poderão aprender que são bonitas, capazes, espertas, ou por outro lado serem envolvidas por reações negativas, que podem limitar a sua auto-estima, valorização pessoal e o desenvolvimento de suas potencialidades.

Os pais descobrirão que à proporção que se tornam conscientes, derrubam preconceitos e novas alternativas irão surgir, possibilitando-os vislumbrar uma nova realidade Buscaglia (1993). Encontramos neste depoimento esta percepção:

Eu cansei de me esconder pra fugir da realidade. Não tenho como fugir mais, eu tenho que ir à luta por ele... (Depoimento da mãe, família C)

A família ainda enfrenta atitudes preconceituosas, identificamos nestes comentários:

Os irmãos dele, a mãe, cunhados, ficam falando que o Diamante é aleijado, na frente dele. Ele entende tudo. (Depoimento da mãe, família A)

Uma vez quando bebeu, meu marido dizia para Sol: você é burro, não anda, você não presta, não trás as coisas para mim. (Depoimento da mãe, família C)

Para muitas crianças, ter uma deficiência significa crescer num clima de rejeição e de exclusão. Situação que pode ser agravada pela atitude e conduta inadequada da família e da sociedade, comprometendo o desenvolvimento da personalidade da criança e a sua auto-imagem (Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, BRASIL, 1997).

Este preconceito social freqüentemente aprofunda os já presentes sentimentos de incerteza, medo, revolta e frustração da família. A grande pressão que a família sofre, também pode fazer com que sentimentos de integridade familiar e orgulho se deteriorem, se agravem e causem graves danos à segurança e solidariedade da família. Atitudes preconceituosas, o constrangimento de ser discriminado, diminuído, menosprezado, trazem diariamente sofrimentos incalculáveis às crianças e suas famílias. Os pais devem ser ajudados a compreenderem seus sentimentos, complementa Buscaglia (1993).

Encontramos ainda comentário de familiar com atitude depreciativa como:

A minha sogra tem preconceito (avó paterna de Sol). Ela diz: tem que fazer só o que ele quer, porque ele é coitadinho. (Depoimento da mãe, família C)

As pessoas nutrem sentimentos de piedade, com expectativas menores em relação à criança com necessidades especiais, relegando-as a posições inferiores.

A aceitação total e absoluta da “diferença” nunca será alcançada até que as pessoas por toda parte estejam convencidas de que não são as deficiências que produzem a maior parte das incapacidades, mas sim suas atitudes em relação a essas deficiências. As pessoas não nascem com sentimentos de inferioridade, elas aprendem que são inferiores, através da família, dos amigos e da sociedade (Buscaglia, 1993).

Também identificamos situações infelizes de alcoolismo em duas famílias, constatados nos seguintes depoimentos:

Quando Rubi bebe, ele xinga Diamante. Ele diz que não adianta levar ele na reabilitação, que ele não tem jeito... (Depoimento da mãe, família A)

“O meu marido quando bebe, eu noto que ele fica revoltado com Sol. Eu descobri que meu marido não aceita o problema do Sol até hoje. (Depoimento da mãe, família C)

Conforme Vash (1988, p.245), “ *o álcool se torna um meio da pessoa suprimir aquilo que vê como uma realidade desagradável, aliviar as tensões que se originam da perda de mecanismos mais ativos de descarga, lutar contra o tédio e fugir da confrontação com outros aspectos, não aceitos da deficiência*”.

8.2.3 A Dinâmica Familiar e a Criança Portadora de Necessidades Especiais

Quadro III – A percepção da família sobre mudanças na dinâmica familiar com o filho especial

Família A	<i>Depois que Diamante nasceu, mudou tudo.</i>
Informante: Mãe	<i>Muitas vezes o pai chega até a chorar, de nervoso que ele fica. Nosso filho não é aleijado, ele tem apenas uma dificuldade para caminhar. É difícil sair de casa, para carregar ele...</i>
Família B	<i>Quando eu preciso sair, deixo Orquídea com a vizinha e dentro de uma, duas horas eu tenho que estar de volta.</i>
Informante: Mãe	<i>Meu companheiro foi embora alguns meses após o acidente. Dizia que eu não dava atenção pra ele, só cuidava de Orquídea. Ai tudo piorou; com ele (Cravo) a gente saía, ia à praia, ele tinha carro, ia visitar minha irmã.</i>
Família C	<i>Meu marido diz: Eu queria tanto poder sair com o Sol, levar para passear...</i>
Informante: Mãe	<i>Quando eu falo na doença do Sol, meu marido disfarça, continua outro assunto que não tem nada a ver, fica vendo televisão. Eu não sei se é medo, insegurança.....</i>
Família D	<i>Eu estou passo a passo me preparando para enfrentar a situação que hoje eu vivo, ter alguém portador de deficiência convivendo comigo.</i>
Informante: Pai	
Família E	<i>Muitas vezes eu penso de achar uma faxina para fazer, mas eu penso na Margarida e quem vai cuidar dela? Vou estar no serviço com o pensamento aqui em casa, preocupada.</i>
Informante: Mãe	

A mudança da dinâmica familiar é muito evidenciada nestes depoimentos do **Quadro III**. O filho com necessidades especiais poderá impor mudanças, rupturas no estilo de vida familiar, limitações em suas atividades. Exigirá dos membros da família maior demanda de tempo, energia, e recursos financeiros, em proporções maiores que o usual, como podemos perceber nestes depoimentos:

Não é mais a mesma coisa né? Ela andava, a gente saía, a gente ia à praia, andava de bicicleta, nós fazíamos um monte de coisa... e agora não posso fazer nada, não posso sair de casa. (Depoimento da mãe, família B)

Minha vida se modificou, porque agora eu estou me reprogramando, estou me estabilizando, eu não estou totalmente preparado. (Depoimento do pai, família D)

Mudou tudo, eu gostava de trabalhar. Eu não dependia de ninguém. Hoje em dia eu tenho que ficar mais presa em casa, dependendo dos outros.

(Depoimento da mãe, família E)

Quando a deficiência ocorre, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio. A deficiência de uma pessoa pode alterar os estilos de vida dos membros da família, horários, obrigações, que gera desapontamentos, frustração e raiva, à medida que desaparecem a liberdade e tempo para o lazer, aponta (Vash, 1988).

Pelos depoimentos abaixo se focalizam as dificuldades em elaborar os sentimentos relativos a perda do “filho perfeito”:

Meu marido nunca chegou para mim e disse o que ele achava. Ele nunca fala no assunto. Quando ele bebe, eu noto que ele fica revoltado com o Sol.

(Depoimento da mãe, família C)

O comportamento do meu marido mudou completamente. Parece que meu marido é revoltado, é raro a gente conversar. Ele não me dá atenção, não me dá carinho. (Depoimento da mãe, família A)

Com relação ao relacionamento entre o casal, pode haver dificuldades de comunicação e entrosamento dos mesmos, enquanto não conseguem enfrentar a realidade, mantendo-se muitas vezes um comportamento de distanciamento. Nos dois depoimentos acima, ainda, se identifica maior dificuldade do pai em ajustar-se a situação especial do filho. Acredito que pode estar relacionado, com o grau de envolvimento no cuidado e acompanhamento do desenvolvimento do filho. Percebe-se que o familiar que acompanha a criança aos serviços especializados, tem mais oportunidade de ajustamento, pois nestes locais ele compartilha, suas experiências com outras famílias, troca informações com os profissionais, e identifica-se com famílias em situações semelhantes.

A situação de um relacionamento conjugal está diretamente ligada à adaptação da família à deficiência. É importante que as reações da família sejam discutidas. Suas emoções resultam em reações e podem gerar sentimentos debilitadores, que poderão provocar respostas negativas e comportamento destrutivo frente a necessidade especial de seu filho. É necessário o diálogo e a compreensão a fim de suavizar e reconhecer os sentimentos e abrir novos caminhos para um intercambio familiar mais honesto, revigorante, trazendo atitudes construtivas (Buscaglia, 1993).

Usualmente, a tarefa do cuidado do filho especial é delegada a mãe que tem suas responsabilidades aumentadas pelo não envolvimento do parceiro. Isso lhe acarreta novas exigências com relação ao tempo, maior gasto de energia física, abdicando de suas atividades

peçoais, profissionais, lazer, entre outros. Sobrecarrega-se além das tarefas de cuidado da casa e dos filhos também tem sido delegado predominantemente para as mulheres. Como é possível percebermos nestes depoimentos:

Eu não tenho tempo pra mim. Agora não posso fazer nada. (Depoimento da mãe, família B)

Eu tenho 5 filhos para cuidar, não tenho tempo. Se meu marido me ajudasse um pouco... é comida, é roupa, é filho para dar banho..., chega a noite eu caio na cama, não agüento nem comigo, ainda mais agora que eu to barriguda. Ele ainda acha que eu não faço nada para ajudar ele. (Depoimento da mãe, família A)

Depois que ela sofreu o acidente eu parei de trabalhar. (Depoimento da mãe, família E)

Desde o início é necessário estabelecer um equilíbrio de responsabilidades, este esforço unificado beneficiará cada membro da família. Os pais descobrirão as excessivas exigências impostas a seu tempo, paciência e resistência física, as quais lhe causarão grande frustração, ressentimento e um senso de responsabilidade sufocante. Com frequência se sentirão aprisionados e amarrados. Poderão ainda sentir-se desajeitados, impotentes, inábeis ao lidar com a necessidade especial de seu filho, mas deve-se entender que esta é uma experiência nova para eles, e como todas as experiências novas, levará tempo até que se acostumem a ela (Buscaglia, 1993).

Identifica-se também, que o cuidado com o filho é majoritariamente exercido pela mãe, em 80% das famílias participantes, os pais representavam 20%. Este dado reforça o aspecto cultural da questão de gênero e distribuição social de papéis na sociedade atual. Na maioria das sociedades e ao longo da história da humanidade, a maioria das atividades de cuidado com filhos e de casa tem sido delegada às mulheres. Apesar disso, considerando-se os dados obtidos, a percepção sobre sentimentos em relação à aceitação ou não do filho especial, as alterações da dinâmica familiar e a opção por cuidar da criança não parecem ser uma questão de gênero. Encontrei uma família na qual o pai era o cuidador e famílias em que ambos os pais rejeitaram o filho. Neste último caso, a madrinha e a tia, assumiram a responsabilidade pelo cuidado da criança. Acho que a identidade com a criança e a disposição de cuidar, tem maior relação com questões subjetivas, relativas aquele ser humano em especial, bem como a cultura daquela sociedade, que indica o comportamento adequado em relação ao cuidado e aceitação das pessoas portadoras de necessidades especiais.

8.2.4 Percepções da Família sobre a Disciplina do seu Filho Especial

Quadro IV – Como a família percebe /realiza a disciplina de seu filho especial

Família A Informante: Mãe	<p><i>Agora trato igual, chamo à sua atenção, se precisa dou uns tapinhas nele. Agora não faço tudo o que ele quer, a não ser que eu veja que é alguma coisa, que não é manha.</i></p> <p><i>A minha mãe diz: porque bater nele, ele não anda...,Eu digo para ela: Ele tem que aprender, ele tem que ser uma pessoa normal, a gente tem que levar ele como uma pessoa normal.</i></p> <p><i>Na hora do carinho é carinho, na hora que tem que reagir, tem que reagir.</i></p> <p><i>A gente não pode dizer que ele é coitadinho. Trato Diamante como os outros.</i></p>
Família B Informante: Mãe	<p><i>Chamo a atenção das duas, e dou castigo para as duas sempre iguais.</i></p> <p><i>Depois do acidente de Orquídea muita coisa mudou. Eu boto ela de castigo, porque ela não quer se mexer sozinha, quer tudo na mão. Eu sei que ela pode pegar o controle remoto da TV, tem condições de pegar, deixo do lado dela, pois ela me chama para dar pra ela.</i></p>
Família C Informante: Mãe	<p><i>Tenho que ser um pouco mais firme com o Sol. É um processo difícil e demorado. Pra eu mudar, é difícil...</i></p> <p><i>Ele consegue fazer as coisas, come sozinho, escova os dentes, mas eu estou sempre em cima dele quando ele vai fazer alguma coisa.</i></p> <p><i>Se ele está tentando calçar o tênis e eu vejo que ele está sofrendo, com dificuldade, eu acabo fazendo por ele. Eu sei que ele vai conseguir, mas não consigo deixá-lo sozinho. Sou muito apegada, fico em cima, não deixo ele fazer por conta própria, tento me desligar, mas é difícil...Eu não o deixo ficar passando trabalho, faço tudo por ele. Ele é meu xodó.</i></p>
Família D Informante: Pai	<p><i>Eu auxilio somente quando eu vejo que Júpiter está em perigo, quando ele cai e não consegue levantar eu reconheço o choro dele e vou ajudá-lo. Agora eu procuro deixar ele bem à vontade, não corto o crescimento dele.</i></p> <p><i>Eu estou me programando para mudar o meu tipo de relacionamento com Júpiter. Quando ele cai em público, aí ele se apavora mais ainda, ele não quer cair em público... Está começando a fase da adolescência.</i></p>
Família E Informante: Mãe	<p><i>Trato Margarida como qualquer outro filho, minha filha não é deficiente, ela ficou assim por causa do acidente.</i></p>

Como podemos verificar no **Quadro IV**, os depoimentos em geral, apontam para o comportamento de superproteção, entretanto, a maior parte dos pais reconhece a dificuldade

de disciplinar seu filho, como também, a necessidade de mudança dessa atitude permissiva. Destacamos nesses depoimentos:

A gente vai aprendendo e vendo que não é assim, tem que impor limite. Uns tempos eu fazia o que ele queria, eu o deixava à vontade. Diamante não queria mais obedecer. (Depoimento da mãe, família A)

Houve um tempo que eu deixei Sol muito por conta, ele não tinha limite para nada. Até que eu não agüentei mais. Eu consegui impor um pouco de limite. (Depoimento da mãe, família C)

Sei que ele não precisa ser superprotegido, mas ele é meu filho único. Eu sei que é errado, estou tentando mudar... (Depoimento da mãe, família C)

Tem horas que eu paparico ele como um menininho...ele diz: Ah pai ...sai pra lá. Eu ainda olho Júpiter às vezes como meu nenê. (Depoimento do pai, família D)

Buscaglia (1993), comenta que frequentemente, os pais relutam em repreender, ensinar limitações reais, assim como fazem com os outros filhos. A criança especial também precisa de limites. O limite entre o permitir e o proibir são separados por um tênue fio. A permissividade é um fenômeno gerador de crescimento, como as outras crianças. O filho portador de necessidades especiais, necessita ter direito a experiências e oportunidades iguais para alcançar um desenvolvimento maduro mas, em excesso, pode criar uma permanente sensação de confusão e desorientação na criança. Haverá situações em que ela necessitará de liberdade, mas haverá outras em que, certamente, precisará ser refreada. A segurança emocional vem de se sentir parte de um grupo, através do amor, respeito, interesse e empatia mútuos, e também de se ter os mesmos direitos e limites. A criança deve experimentar o sucesso e o fracasso, a alegria e o desespero, a realização e a frustração. Não se pode protegê-la da vida.

A deficiência muitas vezes fez com que as crianças com necessidades especiais fossem superprotegidas, isoladas, segregadas, mimadas e lastimadas, um desenvolvimento psicológico inadequado para a formação de uma auto-imagem amadurecida. A superproteção por parte da família, pode indicar abertamente à criança suas inadequações e o fato de que cada membro da família está assumindo a responsabilidade por sua vida, necessidades e decisões (Buscaglia, 1993).

8.2.5 As Crenças da Família e/ou Criança sobre o Processo Saúde-Doença, seus Valores e Sentimentos e Alternativas de Assistência à Saúde Utilizadas.

Quadro V – As Crenças da Família e/ou Criança sobre processo saúde-doença, alternativas de tratamento, sentimentos e percepções.

Família A Informante: Mãe	<i>Quando ele começar a andar ele quer ir lá, em Aparecida do Norte. O avô de Diamante está pensando em fazer uns bingo e arrecadar o dinheiro para ir levar ele no outro curandor.</i>
Família B Informante: Mãe	<i>Tem um senhor lá perto de casa que também ficou como a Orquídea e agora ele está andando. Eu tenho certeza que ela vai ficar boa. Fui no curandor e ele receitou um remédio de erva para a bexiga.</i>
Família C Informante: Mãe	<i>Para falar, colocava um pinto para piar na boca dele. Também me ensinaram pegar a primeira chuva do ano e dar para a criança tomar na casca do ovo. Quando eu não agüento mais, que a barra está pesando, eu me agarro com Ele (Deus). Eu costumo dizer: eu converso com Deus.</i>
Família D Informante: Pai	<i>Tudo é possível para aquele que crê. O Cristo disse para duas mulheres: Se tu crês verás a glória de Deus e tudo é possível para aquele que crê. Então eu me apoio nestas bases para suspender, para tirar pra fora a teoria de que Júpiter aos 13 anos será inválido. Procure na bíblia em Hebreus capítulo 11 e 12, versículo 1 e 2 que diz: A fé é o firme fundamento das coisas que se espera e prova daquilo que não se vê. Sr. Saturno complementa: A fé é uma substância invisível, a fé é como o vento, o vento não se vê, mas se sente... se sente o movimento dele nas árvores, nas coisas... A fé no meu entender, é como se fosse assim, você não vê a fé, por que é uma substância sem corpo material, mas existe o corpo espiritual dela, que é o poder de Deus, a emanção do poder de Deus.</i>
Família E Informante: Mãe/ criança	<i>Eu rezo muito e ensino Margarida também. Margarida respondeu para um coleguinha: o médico disse que eu não vou mais andar, mas eu tenho fé que eu vou andar de novo. Faço "puxamento" para fortalecer os ossos, os nervos, para esquentar as pernas. Passo a pomada que é também usada em cavalo. Eu tenho fé que ela vai voltar a caminhar. Eu tenho fé em Deus.</i>

Os depoimentos mostrados no **Quadro V**, apontam as crenças das famílias sobre o processo saúde-doença e também sobre seus valores e sentimentos, bem como, as alternativas

de assistência utilizadas na busca da resolução dos agravos à saúde. Fazem uso das alternativas informal, popular e profissional.

Como afirma Helman (1994), na maior parte das sociedades existe um “pluralismo médico”, isto é, as pessoas têm várias maneiras de se auto-ajudar ou buscar ajuda de outros. Podem fazer uso de um remédio caseiro, consultar um pastor local ou curandeiro, aconselhar-se com um vizinho ou consultar um médico, entre outros. Os valores e os costumes associados à doença fazem parte do complexo cultural. (Não podemos compreender as reações das pessoas à doença, morte ou outros infortúnios, como por exemplo, a deficiência, sem compreender o tipo de cultura em que foram educadas ou assimilaram. Esta é a lente através da qual elas percebem e interpretam o mundo.

Identificamos a utilização da alternativa informal que, segundo Helman (1994), é constituída por uma série de relações não pagas, de duração variável, que ocorre entre pessoas ligadas por laços de parentesco, amizade, residência comum, ou seja, ocorrem na rede de relações pessoais do indivíduo, como podemos evidenciar neste depoimento:

Ele tinha 6 meses e eu fazia uma simpatia que ensinaram para ele andar: fazia massagem nas pernas, nos braços, nas costas com óleo do mocotó de boi. Outra simpatia, era a madrinha dele dar voltas na casa com ele no colo. Fazia muita simpatia que minha mãe me ensinou. Eu acredito nisso!(Depoimento da mãe, família C)

Helman (1994, p.72) complementa que *as pessoas quando “adoecem”, obedecem a uma “hierarquia de recursos”, que vai desde a automedicação até a consulta a outras pessoas.* Em algumas sociedades, complementa este autor, a manutenção da saúde inclui também o uso de amuletos e feitiços para afastar a má sorte, ou para atrair a boa sorte e a boa saúde. Situações como esta podem ser percebidas no seguinte depoimento:

Sol, até 2 anos, dormia com alho, arruda guiné, alecrim e uma tesoura aberta, embaixo do travesseiro. Dizem que afasta as coisas ruim. Na noite que eu colocava, ele dormia super bem. Eu acredito nisso. (Depoimento da mãe, família C)

A alternativa popular é muito utilizada pelas famílias estudadas. Segundo Helman (1994), nesta alternativa, a cura oferece diversas vantagens a seus usuários, em comparação à medicina científica moderna. Uma delas é o envolvimento freqüente da família no diagnóstico e tratamento. O foco da atenção não é somente o paciente, mas também a reação dos familiares e de outras pessoas à doença, portanto, sua abordagem é geralmente holística, pois trata de todos os aspectos da vida do paciente, inclusive seus relacionamentos com outras

peessoas, com o meio ambiente e com poderes sobrenaturais, além dos sintomas emocionais e físicos. Os curandeiros populares formam um grupo heterogêneo, com variações como, curandeiros espirituais, pastores, profetas, entre outros.

Nestes depoimentos destacamos o uso da alternativa popular:

Eu fui 2 vezes em Jacarezinho(PR). Lá tem um curandor, ele disse que ia curar ele, e foi através disso que ele começou a melhorar, a sentar sozinho... (Depoimento da mãe, família A)

Agora, nós estamos pensando levar ele em outro curandor, o João de Deus.... é em Uruguaiana (Depoimento da mãe, família A)

Eu vou levar Orquídea em Curitiba, em uma igreja que fazem atendimento de cura. Um vizinho está conseguindo um lugar no ônibus onde várias pessoas irão para consultar, é da igreja Deus é Amor. (Depoimento da mãe, família B)

Levei ela em Palhoça, num senhor que dá remédio de ervas, ele não cobra nada. (Depoimento da mãe, família B)

Eu levo Margarida para benzer de vez em quando, é muito bom. É bom benzer para ela ter força nos ossos, nas pernas. Ela também toma um chá do mato. É uma erva, para infecção na bexiga. (Depoimento da mãe, família E)

Uso uma pomada que um curandor me ensinou e dou banho na Margarida com sal grosso. Com esta pomada Margarida começou a sentir as pernas... (Depoimento da mãe, família E)

Levei Margarida também no Centro Espírita Nosso Lar. Um vizinho levou nós, eles fizeram cirurgia espiritual na coluna. Os médicos a desenganaram, a gente tem que tentar de tudo. (Depoimento da mãe, família E)

Em situações-limite de desespero frente ao sofrimento, à dor, à morte, em nossa sociedade se recorre a poderes sobrenaturais, em vista da precariedade dos elementos naturais disponíveis (Berger apud Minayo,1994).

A busca da cura, através de práticas populares, permeia os depoimentos da maioria das famílias do estudo. “Evidencia a complexidade que envolve o conceito saúde-doença, ultrapassando e perpassando a realidade biopsicosocial (Minayo,1994, p.70).

Um elemento desse pluralismo que aparece nos relatos, é a ligação de cura com a fé, como podemos encontrar nos depoimentos:

Eu tenho muita fé, Diamante também tem muita fé, ele diz que a Nossa Senhora Aparecida vai fazer ele andar. (Depoimento da mãe, família A)

Eu acredito em Deus e acho que ele ajuda bastante. (Depoimento da mãe, família C)

Eu disse para o médico: está bem doutor, mas tem alguém acima nos céus que é médico dos médicos e é doutor dos doutores. O que a medicina da Terra não der jeito ele pode. É só querer e eu espero ter fé suficiente para receber esta benção. Nesta palavra eu me firmo, FÉ! (Depoimento do pai, família D)

O médico diz uma coisa, mas Deus pode reverter o quadro. Pode haver uma cura milagrosa, porque existem as curas milagrosas. (Depoimento do pai, família D)

Deus deu a vida para Margarida. Eu tenho fé que ela vai caminhar novamente. (Depoimento da mãe, família E)

Tem Deus e tem Jesus que vai fazer eu caminhar de novo (Depoimento da criança, família E)

A fé expressa um anseio de transformação da situação individual, a tal ponto que o fiel tem certeza da intervenção sobrenatural, “de acordo com a vontade de Deus”. “*A fé é, antes de tudo, calor, vida entusiasmo, exaltação de toda atividade mental, transporte do indivíduo, acima de si mesmo*” (Durkheim, apud Minayo, 1994 p. 68).

(No contexto popular urbano, uma ampla gama de serviços religiosos de cura estão disponíveis e são efetivamente utilizados pelos indivíduos durante um mesmo episódio de doença. A cura no contexto religioso redireciona a atenção do doente a novos aspectos de sua experiência ou propicia experienciar o problema segundo uma nova ótica (Rabelo, 1994).

“*Ao invés das explicações reducionistas da medicina, os sistemas religiosos de cura oferecem uma explicação à doença que a insere no contexto sociocultural mais amplo do sofredor*” (Comaroff, citado por Rabelo, 1994, p.47). As crenças religiosas possibilitam que as famílias construam uma explicação para a doença e sobre a possibilidade de cura, com as quais elas se identificam.

O elemento motivador para espera de milagres são situações de extremo sofrimento, desespero frente à doença, assim como problemas que configurem o caos (Minayo, 1994).

Identifica-se nos depoimentos abaixo a esperança e os sonhos das crianças e das famílias em relação ao futuro, a força que os move a lutar pelas possibilidades dos seus filhos, desafiando todos os percalços da vida.

Orquídea acredita que vai andar. Ela diz: Mãe quando eu voltar a andar...
(Depoimento da criança, família B)

Diamante diz para mim: ah... mãe, daqui mais uns dias eu vou andar, eu vou andar correndo, não precisa mais a mãe andar comigo erguido. Eu vou para o colégio sozinho, vou lá pro vô, vou onde quiser, e vou ajudar a mãe ainda. (Depoimento da criança, família A)

Penso de ele tá caminhando, correndo. Minha vontade era de ver ele andando. Às vezes chego até sonhar que ele está andando, mas acordo, e ele tá do mesmo jeitinho. (Depoimento da mãe, família A)

Dentro de mim eu procuro formar o seguinte quadro: Júpiter vai chegar aos 16 anos andando e vai continuar vivendo, além dos 20 anos de idade. (Depoimento do pai, família D)

Peço pra Jesus fazer eu andar. Quero correr, quero ir para a escola. (Depoimento da criança, família B)

“A esperança é o começo dos planos, ela dá ao homem um destino, um senso de direção para alcançá-lo e a energia para dar início ao trajeto. Ela amplia as sensibilidades e dá o devido valor aos sentimentos, assim como aos fatos”, (Cousins citado por Buscaglia, 1993, p.94).

Buscaglia (1993, p.154), complementa: “Quando não há mais esperança, o que resta? A que os pais podem recorrer nas semanas, meses e anos que se estendem à sua frente? A esperança é o sustento, uma necessidade vital, a própria seiva da vida”.

8.2.6 Recursos Disponíveis ou não na Sociedade

Quadro VI – Identificação, pelas famílias, dos recursos disponíveis na sociedade e se eles estão adequados ou não.

<p>Família A Informante: Mãe</p>	<p><i>Para ir à escola, levo ele no colo, pois de cadeira de rodas não é possível, a descida é muito forte.</i></p> <p><i>Agora que estou grávida, a hora que chego no Posto de Saúde, já sou atendida.</i></p> <p><i>Ele tem um a cadeira adaptada e mesa, que a reabilitação fez para ele e levou para a escola.</i></p> <p><i>Quando a ambulância da reabilitação quebra, ele não comparece ao tratamento.</i></p>
<p>Família B Informante: Mãe</p>	<p><i>A Orquídea vem para a reabilitação com a Kombi da prefeitura do município.</i></p> <p><i>Quando preciso ir a algum lugar com ela tenho que pagar um vizinho para levar nós, mas nem sempre o vizinho pode levar... e o dinheiro também é curto né? De ônibus não posso andar com ela.</i></p> <p><i>Na minha cidade não tem ônibus com elevador.</i></p> <p><i>Por mim eu boto Orquídea na escola, mas eu não tenho condições de levar ela de cadeira de rodas, você viu como é a rua lá em casa. A não ser que a Secretaria da Educação dê um carro para levar ela.</i></p>
<p>Família C Informante: Mãe</p>	<p><i>Não tenho dificuldade para ser atendida no posto de saúde, fiz o pré-natal lá, também possui dentista.</i></p> <p><i>Se não tem vaga no Hospital Universitário, mandam-me para a Carmela, se eu chego na Carmela e não tem vaga?</i></p> <p><i>O ônibus do Pantanal tem elevador, já vi um rapaz usando para subir com a cadeira de rodas.</i></p>
<p>Família D Informante: Pai</p>	<p><i>Agora eu utilizo o hospital aqui em Florianópolis ou Tubarão.</i></p> <p><i>Júpiter frequenta a escola desde os 7 anos de idade. O ambiente da escola não está próprio para receber Júpiter e nem outros</i></p> <p><i>Eu estou programando a minha própria casa, é que ela está em construção, vou construir tudo adaptado. Estou construindo um banheiro próprio para o Júpiter que passe até uma cadeira de rodas, se porventura ele vier precisar... a porta é mais larga, com corrimão dos lados e rampas para ele entrar na casa. O quarto dele é no térreo.</i></p>
<p>Família E Informante: Mãe</p>	<p><i>Venho para a reabilitação com a ambulância da prefeitura.</i></p> <p><i>Quando venho de ônibus coletivo, tenho que carregar Margarida no colo de um terminal para outro, e também do ponto do ônibus até aqui na reabilitação. É difícil subir com ela no ônibus, pois está pesada.</i></p> <p><i>Não tenho como carregar a cadeira de rodas. Lá de casa vou até o ponto de ônibus</i></p>

	<p><i>que fica em frente à escola, guardo a cadeira de rodas lá e pego na volta.</i></p> <p><i>Antes Margarida fazia tratamento dentário no Posto de Saúde, mas é longe de casa e agora não tenho condições de levar, pois o ônibus não passa perto do Posto.</i></p> <p><i>Recebo a cesta básica da prefeitura. Margarida recebeu uma cadeira de rodas de um vereador de São José.</i></p> <p><i>Eu nunca vi nenhum ônibus com elevador. Lá no meu bairro não tem.</i></p> <p><i>Na escola ela não vai para a cadeira de rodas, fica só na cadeira escolar adaptada.</i></p>
--	---

O **Quadro VI** possibilita vislumbrar as inúmeras dificuldades que as famílias experenciam: barreiras impostas pelo ambiente físico (espaço urbano, edifícios, transportes) pelos costumes, valores, atitudes e expectativas sociais e culturais (atitudes discriminatórias, preconceitos), precariedade de acesso aos serviços de saúde, restrições às atividades de lazer, entre outros.

Uma série de barreiras físicas, como por exemplo, escadas, degraus inacessíveis nos ônibus, ruas esburacadas, ausência de rampas, contribuem para que as crianças sejam excluídas da participação na vida social, educacional, recreacional, entre outras, como citadas nos depoimentos:

Na escola, sempre tem duas crianças da turma de Diamante escaladas para ficar com ele na hora do lanche, pois para descer na sala da merenda tem uma escadaria e fica difícil descer com ele na cadeira. Eles estão fazendo uma rampa para descer o carrinho dele até o refeitório. (Depoimento da mãe, família A)

Na hora do recreio ela fica na sala de aula. A cadeira de rodas é muito grande e difícil de circular no corredor. O pátio é de terra, tem pedras e desnível. (Depoimento da mãe, família E)

Onde ele estuda é um colégio que não está programado para ter o deficiente. (Depoimento do pai, família D)

Há muitas dificuldades nos banheiros da escola. Tem uma rampa de entrada que é perigosa. Eu vou tentar conseguir junto com os professores e com o diretor, dar uma modificada no ambiente da escola. (Depoimento do pai, família D)

Também a inadequação nos transportes coletivos, não adaptados, impõem obstáculos para sua vida:

O ônibus do morro do Horácio não tem elevador adaptado. Quem sobe o morro com ele nas costas é meu pai (avô de Diamante). (Depoimento da mãe, família A)

Subo no ônibus com Sol no colo, pois é difícil para ele subir sozinho, os degraus são muito altos. (Depoimento da mãe, família C)

Júpiter tem dificuldade para descer e subir de automóvel e ônibus, ele não tem força nas pernas. Também tem dificuldade para subir escadas, locais que não tem rampas. (Depoimento do pai, família D)

As crianças e suas famílias confrontaram-se com as restrições físicas e estruturais da sociedade. Escola, edifícios, praças públicas, supermercados, cinema, entre outros, freqüentemente não possuem rampas, elevadores, banheiros acessíveis, que permitam livre acesso às pessoas portadoras de necessidades especiais. A inacessibilidade tem implicações para a vida independente, para a autonomia e equiparação de oportunidades, princípios da sociedade inclusiva.

As barreiras sociais e culturais levam a atitudes discriminatórias, interferindo nas relações que se estabelecem. Percebemos nesses depoimentos atitudes que dificultam o processo de inclusão na escola:

Os professores não querem aceitar a criança com deficiência. Achar que não sabem lidar. (Depoimento da mãe 8, participante oficina)

No começo a professora achou ruim, difícil trabalhar com ele. Eu tinha que ficar junto. Logo veio outra professora que fez curso na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). Ela sabe lidar com ele. Agora eu só levo e busco Diamante. (Depoimento da mãe, família A)

No começo as professoras deixavam a Margarida de lado, não ensinavam ela, nada. Um dia eu fui à escola e disse: Olha, minha filha é normal, ela não é deficiente, ela está assim por causa do acidente. (Depoimento da mãe, família E)

Como afirma Mazzotta (1999), é sabido que não são poucos os educandos que têm suas necessidades educacionais interpretadas como especiais ou muito diferentes por parte de professores mal preparados ou mal apoiados pelo sistema de ensino. É imperioso que sejam eliminados os mecanismos e procedimentos dificultadores da integração e inclusão de todos na escola pública e gratuita com qualidade. É preciso que se tenha em mente, também, que as diferenças entre as necessidades educacionais especiais e as necessidades educacionais comuns se tornem cada vez menores até o ponto em que as necessidades singulares de cada

educando possam ser percebidas e atendidas pela escola comum de “especial” qualidade. Será importante, ainda, propiciar aos alunos com necessidades educacionais especiais os recursos educacionais também especiais que venham a demandar para que sua escolarização ocorra satisfatoriamente e sejam evitados tantos outros mecanismos de discriminação negativa e exclusão sobejamente conhecidos pelos educadores brasileiros.

Este autor ainda enfatiza que, construir uma educação que abranja todos os segmentos da população e cada um dos cidadãos implica uma ação baseada no princípio de *não segregação*, ou, em outras palavras, da *inclusão de todos*, quaisquer que sejam suas limitações e possibilidades individuais e sociais. “*O sentido da educação consiste no amor e no respeito ao outro, que são as atitudes mediadoras da competência ou de sua busca para melhor favorecer o crescimento e desenvolvimento do outro*” (1999, p. 4).

A predisposição dos professores em relação à integração dos alunos com problemas de aprendizagem é um fator fundamental, uma atitude positiva já constitui um primeiro passo importante, que facilita a educação destes alunos na escola inclusiva. A inclusão é benéfica para o resto dos alunos, já que aprendem com uma metodologia mais individualizada, dispõem de mais recursos e adquirem atitudes de respeito e solidariedade em relação aos seus colegas com necessidades especiais (Marchesi e Martin, 1995).

“As crianças ‘normais’ aprenderiam muito a respeito de seus colegas especiais se compartilhassem as experiências de sala de aula. Essas crianças serão um dia cidadãos, com novas atitudes a respeito das deficiências” (Buscaglia, 1993, p.381).

Identificam-se poucas atividades de lazer vivenciadas pelas famílias. As dificuldades de acesso, locomoção, situação financeira precária, entre outros, são fatores condicionantes para redução dos momentos de lazer. Barreiras estas que excluem da vida cotidiana as pessoas portadoras de necessidades especiais, trazendo conseqüências para o processo de socialização, interações, inclusão e desenvolvimento da criança.

Podemos confirmar nestes depoimentos:

A gente nem sai de casa. É muito difícil carregar Diamante. Estou grávida, ele é muito pesado. (Depoimento da mãe, família A)

A avó (paterna) não dá para visitar, a escadaria é muito alta, ela mora no Morro do Mocotó. (Depoimento da mãe, família A)

A gente quase não sai de casa, pois é difícil sair com margarida na cadeira de rodas. A nossa casa fica na subida e levar Margarida nos braços é um sacrifício. (Depoimento da mãe, família E)

O único lugar que eu vou é na minha sogra, quase não saio de casa. O pai ganha uma micharia, nunca sobra, é contadinho para pagar o mercado, luz e as contas. (Depoimento da mãe, família E)

Antes do acidente de Orquídea a gente saía, ia à praia, ia visitar minha irmã. Agora a gente não sai de casa. (Depoimento da mãe, família B)

O lazer influi positivamente no processo de viver da criança. Ela começa a brincar, a participar, a integrar-se com seus pares, influenciando positivamente na sua auto-imagem e auto-estima.

A baixa renda familiar é comum às famílias estudadas. Constatei que 60% recebem R\$136,00 (um salário mínimo), equivalente a U\$ 75,50 dólares, decorrente da aposentadoria do filho com necessidades especiais e 40% recebem entre R\$ 230,00 a 240,00 equivalente a U\$ 127,80 a U\$ 133,30 dólares. A média do número de membros por família é de 4,4 indivíduos. A condição sócio econômica da família tem grande impacto no que se refere aos recursos para melhor qualidade de vida das crianças com necessidades especiais e no que significa experienciar uma deficiência. Pela insuficiência de recursos, as famílias vêm-se privadas de adquirir os artigos disponíveis, tais como cadeiras de rodas mais modernas, recursos de equipamentos para prevenção de úlceras de decúbito como colchão piramidal, almofada de ar, moradia mais acessível, lazer, equipamento para facilitar a mobilidade, entre outros. O auxílio financeiro concedido pelo governo é de valor irrisório (um salário mínimo) para atender as necessidades das pessoas com deficiência, o que retrata o quão miserável pode se tornar a vida dessas pessoas com relação à dureza social encontrada. A maioria das famílias (60%) provêm de municípios próximos de Florianópolis, e 40% eram procedentes de bairros desta cidade.

As famílias do estudo são usuárias do Sistema Único de Saúde, atendidas em uma instituição pública e relatam as dificuldade vivenciadas nos serviços de saúde, decorrente de uma estrutura que não contempla as necessidades da população. Estes depoimentos retratam a realidade vivida por uma grande maioria da população brasileira:

Para consulta no Posto de Saúde, tem que ir de madrugada, 5 horas da manhã, eles começam a entregar as fichas às 7 horas. (Depoimento da mãe, família A)

Para ir ao dentista lá no posto da cidade XX, preciso ir de madrugada as 05:00 hs e tirar ficha. O atendimento começa as 09:30 hs. (Depoimento da mãe, família B)

Tive muita dificuldade em conseguir uma ficha no Hospital Universitário para fazer o eletroencefalograma de Sol. Tive que dormir na fila para conseguir pegar ficha para o exame. Também para realizar o ultrassom que o obstetra pediu, só tinha vaga para dezembro, e o nenê nasce em novembro... (Depoimento da mãe, família C)

Eu espero que quando chegue a hora de eu ganhar o nenê eu consiga vaga no Hospital Universitário, mas ali está sempre lotado.... (Depoimento da mãe, família C)

No Regional (Hospital) eu não vou, porque lá é um matadouro. A maioria das crianças que estão aqui na reabilitação é negligência dos médicos e nasceram no Regional. (Depoimento da mãe, família C)

A dra. XY explicou que Sol tinha Paralisia Cerebral, que ocorreu por uma negligência médica quando ele nasceu e deu amarelão, porque não foi feita transfusão de sangue. Talvez se tivesse feito, não tivesse danificado o cérebro. (Depoimento da mãe, família C)

Para conseguir atendimento no Posto de saúde da cidade YY, a gente tem que ir de madrugada e às vezes não consegue ficha. Muitas vezes eu dormi a noite toda num banco em frente ao Posto, para pegar ficha para às 7 horas da manhã. (Depoimento do pai, família D)

Segundo os princípios do Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (BRASIL, 1997), muitas deficiências poderiam ser evitadas com a adoção de medidas contra nutrição deficiente, assistência primária de saúde, com especial interesse na assistência pré e pós-natal, programas de imunização, assessoramento dos pais sobre fatores genéticos, entre outros. Relata ainda que nos países em desenvolvimento, a assistência de saúde é escassa e os recursos não são suficientes para detectar e impedir a deficiência, nem para satisfazer as necessidades de serviços de reabilitação e de apoio à população afetada.

8.2.7 A Vivência e o Conhecimento das Famílias sobre seus Direitos, com vistas ao Resgate de sua Cidadania

Quadro VII - Como as famílias conhecem ou vivenciam situações relativas aos direitos de cidadania e de lutar por uma sociedade inclusiva

Família A Informante: Mãe	<i>Conheço a lei do passe livre (refere-se ao direito de gratuidade no transporte coletivo), mas não tenho a carteirinha. Não ando com Diamante de ônibus.</i> Questionado se D. Esmeralda conhecia algum outro direito das pessoas portadoras de necessidades especiais? Ela respondeu: <i>já ouvi falar.</i>
Família B Informante: Mãe	Questionado se Sra. Tulipa gostaria de conhecer sobre os direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais: <i>É bom a gente saber, agora com a Orquídea desse jeito...</i> <i>Orquídea recebeu R\$ 5.000,00 (US\$ 2.777,70 dólares), dinheiro da indenização do seguro devido ao atropelamento. A orquídea recebe o auxílio-aposentadoria do governo.</i>
Família C Informante: Mãe	<i>Outro dia o motorista da Transol falou para mim: "hoje vou deixar tu passar, amanhã não deixo mais". Fiquei calada e não respondi nada. Quando cheguei aqui na reabilitação, falei com a assistente social, e ela me explicou do direito ao transporte e que a lei vale para todas as empresas. Depois disso eu queria encontrar com aquele motorista para dar a resposta para ele, mas não vi mais.</i>
Família D Informante: Pai	<i>Agora eu vou programar Júpiter para outro esquema, para ele vir com a carteirinha na mão (Passe Livre). Quando alguém gritar e agredir, ele levanta a carteirinha, e não diz mais nada. A carteirinha fala. Se a carteirinha não falar, ele diz: eu sou portador de deficiência física. Ele tem que aprender a se defender.</i> <i>Eu já ouvi falar sobre a lei que os ônibus devem ser adaptados. Hoje eu vi um ônibus com elevador.</i> <i>Graças à ajuda da assistente social de Garopaba e daqui da reabilitação com apoio da AFLODEF (Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos), fui em frente nesta luta, e ganhei da Paulotur. E quando eu luto por alguma coisa eu não desisto vou até o fim, nem que tenha que mover montanhas.</i> <i>Quando nós (refere-se a ele e o filho Júpiter) viemos para cá, (instituição de reabilitação) viemos, digamos, um material bruto. Agora estamos sendo lapidados, cada dia eu aprendo uma coisa, eu gosto de aprender. Uma coisa que eu sempre quis é aprender coisas... Eu vim para cá e pensei, tem várias coisas que eu preciso saber...</i>
Família E Informante: Mãe	Quanto à gratuidade do transporte coletivo D. Rosa diz: <i>Fiquei sabendo outro dia, quando ouvi o pai de um menino comentando.</i> <i>Recebo a pensão / aposentadoria de Margarida.</i>

O escasso conhecimento sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência é identificado nos depoimentos do **Quadro VII**. Retrata a falta de informação das famílias e da sociedade em geral. Percebe-se que as famílias comumente reconhecem os direitos que usufruem, como por exemplo, o direito ao transporte municipal gratuito e recebimento do benefício da aposentadoria, como podemos evidenciar nos depoimentos abaixo:

Utilizo o transporte coletivo, pois Sol possui o "passe livre"... (Depoimento da mãe, família C)

Outro dia o motorista da Transol disse que a carteirinha (Lei da gratuidade do transporte) não valia para aquela empresa. (Depoimento da mãe, família C)

Já escutei sobre essa lei. (Depoimento da mãe, família E)

Conheço o direito ao benefício do transporte gratuito e a aposentadoria. O Júpiter recebe a aposentadoria, referente à lei, graças a assistente social aqui da reabilitação que encaminhou os papéis. (Depoimento do pai, família D)

Ganhei na justiça a briga com a Paulotur (empresa de transporte coletivo intermunicipal), que não queria me conceder o benefício de gratuidade transporte intermunicipal. (Depoimento do pai, família D)

Eu utilizo o passe para vir até a reabilitação. Se não fosse este benefício, não teria condições de fazer o tratamento de Júpiter. (Depoimento do pai, família D)

As atitudes sociais face à deficiência são, em muitos casos, os maiores obstáculos à integração e à participação social da pessoa com deficiência, como evidenciamos nestes depoimentos:

Às vezes eu tenho que discutir com o cobrador, que não quer aceitar a carteirinha de portador de deficiência física. (Depoimento do pai, família D)

Júpiter teve muita dificuldade no início nos ônibus circular, porque as pessoas agrediam ele verbalmente..., chegavam as pessoas de mais idade e gritavam com ele para levantar. Diziam: o menino sai daí, onde é que se viu um menino sentado e uma senhora em pé? Aí ele me olhava e não sabia o que dizer... Júpiter tem pânico de ficar em pé no ônibus e cair em público... (Depoimento do pai, família D)

As pessoas parecem que tem nojo de pegar a criança no colo. No ônibus, eles não oferecem para pegar meu filho. (Depoimento da mãe 7, participante oficina)

Teve uma festinha de um vizinho lá da minha rua e todas as crianças foram convidadas, menos P. L. (Depoimento da mãe 6, participante oficina)

A realidade da gente é bem mais difícil, tudo a gente tem barreira. (Depoimento da mãe 3, participante oficina)

Eu entro no ônibus e todos ficam olhando para meu filho... (Depoimento da mãe 5, participante oficina)

Uma vez o motorista me ameaçou que na próxima vez eu não poderia embarcar no ônibus. (Depoimento da mãe 4, participante oficina)

A forma como as pessoas reagem e se ajustam à deficiência é, em parte, determinada pelo misto de auxílio e obstáculo que encontram em suas vidas. Obstáculos que podem estar palpavelmente presentes no ambiente ou aqueles que estão entrelaçados mais sutilmente no contexto cultural mais amplo (Vash, 1988).

“Os deficientes têm os mesmos direitos que todas as outras pessoas, o direito de viver da maneira mais confortável, criativa e satisfatória possível, com liberdade, alegria e crescimento contínuo e de desempenhar a função de sua escolha, de acordo com suas possibilidades. Precisam de tratamento e oportunidades iguais, para que vivam com igual dignidade”(Buscaglia, 1995, p.208).

Atitudes positivas podem ainda, ser exemplificada neste depoimento:

Hoje eu gostei muito de uma atitude de um motorista de ônibus. Se eu pudesse, gostaria de expressar publicamente pelo rádio...Este motorista faz questão de parar na porta da reabilitação. Espera o Júpiter descer com toda calma, só depois ele arranca o ônibus. No início não era assim...(Depoimento do pai, família D)

O Programa de Ação Mundial para as pessoas com deficiência, cita em um de seus princípios, a necessidade de que as informações à sociedade no que se refere aos direitos das pessoas portadoras de deficiência devem ser divulgados, a fim de melhorar sua qualidade de vida. Os meios de informação pública devem ser solicitados a cooperar, de modo a promover a compreensão da deficiência e evitar que prosperem os estereótipos e os preconceitos tradicionais, pois tem-se evidenciado que é o meio que determina, em grande parte, o efeito de uma deficiência ou incapacidade na vida diária do indivíduo (BRASIL,1997).

Buscaglia (1993, p.208), afirma que “leis devem ser elaboradas para que se ponha em prática o que deveriam ser ações e reações humanitárias básicas. Leis devem ser criadas para evitar que homens, mulheres e crianças sejam submetidas ao trabalho escravo, a um

status secundário e ao desespero, embora tenha sido sempre argumentado que valores e sentimentos não podem ser verdadeiramente legislados”.

É importante o desenvolvimento de um processo educativo possibilitando às famílias o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, favorecendo para a construção da cidadania, bem como, de uma sociedade mais justa, solidária e fraterna. Também é importante realizar campanhas de educação do público, com vistas a alcançar uma ampla compreensão da deficiência, através da valorização da vida em todos os seus aspectos, a celebração das diferenças, relações solidárias. Um novo enfoque, voltado para a capacidade das pessoas com necessidades especiais e não centralizado nas suas limitações, identificado com uma sociedade inclusiva.

Segundo as Normas e Recomendações Internacionais sobre Deficiências, é de grande importância a divulgação de imagens positivas da deficiência, com vistas a melhorar as atitudes de todos os segmentos da população e a desfazer os preconceitos existentes (BRASIL,1997).

Encontramos a concordância de Rubem Alves (1990, p.05):

“Eu me lembro daquelas propagandas curtinhas que se fizeram na televisão, por ocasião do ano da criança deficiente, para provar que ainda havia alguma esperança, para dizer que alguma coisa estava sendo feita. E apareciam lá, na tela, as crianças e adolescentes, cada uma excepcional a seu modo, desde Síndrome de Down até cegueira, e aquilo que nós estávamos fazendo com elas...Ensinando, com muito amor, muita paciência. E tudo ia bem até que aparecia o ideólogo da educação dos excepcionais para explicar que, daquela forma, esperava-se que as crianças viessem a ser úteis, socialmente...E fiquei a me perguntar se não havia uma pessoa sequer que dissesse coisa diferente, que aquelas escolas não eram para transformar cegos em fazedores de vassouras nem para automatizar mongolóides para que aprendessem a pregar botões sem fazer confusão...Será que é isso? Sou o que faço? Ali estavam crianças excepcionais, não-seres, que virariam seres sociais e receberiam o reconhecimento público se, e somente se, fossem transformados em meios de produção. Não encontrei nem um só que dissesse:

Através desta coisa toda que estamos fazendo esperamos que as crianças sejam felizes, dêem muitas risadas, descubram que a vida é boa...Mesmo um excepcional pode ser feliz. Se uma borboleta, se um pardal e se uma ignorada

rãzinha podem encontrar alegria na vida, por que não estas crianças, só porque nasceram um pouco diferentes...?”

CAPÍTULO 9

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Nem mesmo a lua
Necessita do corpo inteiro
Para encantar
O mundo.*

Wise Guy

9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

No desenvolvimento deste estudo, ao compartilhar com crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, tive a possibilidade de registrar os inúmeros desafios, conflitos, dúvidas, limitações, esperanças, sonhos e os sentimentos que afloram e transformam-se ao longo da vida destas pessoas.

O referencial teórico aplicado para guiar e nortear este processo de cuidar e investigar em saúde e enfermagem possibilitou-me, reconhecer o viver da criança portadora de necessidades especiais e sua família, compreendendo suas relações familiares e sociais, identificando a influência da cultura na vida da criança e sua família, influenciando seu comportamento, sua maneira de pensar, de agir e de solucionar os seus problemas. Também pude vislumbrar suas maneiras de enfrentar as limitações e possibilidades em nossa sociedade e o reconhecimento dos seus direitos de cidadania.

O processo de cuidar mostra uma possibilidade de assistir em enfermagem à crianças e suas famílias. A proposta construída, aplicada e avaliada durante a Disciplina de Prática Assistencial, apresentada neste estudo, mostrou-se válida, especialmente pelos seguintes aspectos: propicia a troca de conhecimentos e experiências entre cliente e profissional de saúde; oportuniza a expressão de sentimentos, preocupações, desafios e possibilidades, favorece o autoconhecimento, a auto-aceitação e a reflexão crítica da realidade vivida pela criança e família, além de oportunizar a transformação dos envolvidos, criança, família e profissional.

Os diversos instrumentos utilizados na coleta de dados para a construção e aplicação do processo de cuidar e de analisar o viver com deficiência, favoreceu a ampliação do meu entendimento enquanto estudiosa e pesquisadora, sobre o processo de viver com necessidades especiais.

Ao desenvolver este trabalho, detectei facilidades e limitações, percebidas durante as diversas etapas. Descrevo-as resumidamente, pensando que poderão contribuir para futuros estudos.

O tempo do processo de aproximação e interação com as crianças e suas famílias foi necessário ser ampliado, em relação ao que era previsto, uma vez que eu era desconhecida para o grupo. Entendo ser fundamental uma aproximação gradativa de forma que possibilite não ser reconhecida como uma “estranha”, e assim favoreça o estabelecimento da confiança e permita compartilhar conhecimentos, sentimentos, crenças e valores culturais com a criança e sua família.

A limitação da possibilidade de alterar, reconstruir ou adaptar o modo de vida das crianças e famílias, caracterizado como processo de repadronização cultural do cuidado, levou-me a questionar: até que ponto a forma de ajustamento/negociação é realmente efetivada? Acredito que é um processo que demanda um longo tempo de convivência para que se torne possível que este novo padrão de vida se revele significativo para a família. Quanto ao aspecto da aceitação da deficiência, que foi um aspecto evidenciado que necessitaria de repadronização do cuidado, este envolve uma gama de fatores complexos e fases de ajustamento da família que devem ser respeitados. É necessário o contato com os demais membros a fim de favorecer a reflexão com os mesmos sobre a problemática.

Muitos aspectos contribuíram, de forma positiva, permitindo o desenvolvimento do estudo de forma efetiva, gratificante e enriquecedora.

A disponibilidade das famílias em participarem das atividades e também a sua rica experiência e conhecimento sobre o cuidar do filho com necessidades especiais.

A acolhida e cooperação da equipe multiprofissional, permitindo minha participação e acompanhamento em seus atendimentos.

A minha experiência profissional anterior, no cuidado hospitalar com crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias permitiu, melhor compreendê-los, dar-lhes suporte afetivo e fornecer subsídios técnicos que pudessem auxiliar na melhoria de sua qualidade de vida.

O fato de já conhecer a instituição, uma vez que orientei alunas do curso de graduação em enfermagem da UFSC, num trabalho de assistência às crianças com paralisia cerebral neste referido local.

As ações do processo de cuidado possibilitaram às famílias, a compreensão dos aspectos de cidadania e o reconhecimento de seus direitos constitucionais. Possibilitaram ainda, a percepção de aspectos do preconceito, as reações emocionais e comportamentais das pessoas frente à deficiência. A troca de idéias e experiências, entre as famílias, realizadas nestas atividades de cuidado, proporcionou apoio moral, cumplicidade, a identificação das situações compartilhadas e vivenciadas com pessoas com problemas semelhantes. Essa troca

entre as famílias e o profissional contribuiu para que as famílias percebessem o seu verdadeiro potencial e sua capacidade de enfrentar as dificuldades, o que favorece o desenvolvimento das potencialidades dos seus filhos.

O processo de cuidar também propiciou momentos de reflexões, nos quais as famílias partilharam e adquiriram informações, além de preencherem o tempo ocioso no qual permaneciam na sala de espera assistindo televisão e aguardando o atendimento de seus filhos. Extravasaram seus sentimentos, refletiram sobre os depoimentos de seus pares, e estabeleceram trocas.

A visita domiciliar mostrou-se facilitadora no reconhecimento da realidade vivida pelas crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias. Serviu como uma preciosa “ponte” entre a realidade da instituição e o mundo real. Um mundo repleto de barreiras físicas, atitudinais, sócio-culturais, política, econômica, entre outras. Isto remete para o compromisso da Enfermagem em olhar, intervir e realizar ações do cuidado coerentes com a realidade do indivíduo, respeitando suas possibilidades e limitações.

Por outro lado, os desvelamentos ocorridos e registrados no transcorrer deste estudo, identificam a problemática emocional, econômica, social, política e cultural do viver com necessidades especiais numa sociedade excludente.

As condições sócio-econômicas das famílias eram precárias comprometendo, muitas vezes, o atendimento de suas necessidades básicas. As atividades de lazer praticamente são inexistentes, pois não dispõem de transporte coletivo adequado (raramente os ônibus são adaptados com rampas e elevadores), por que não dispõem de recursos financeiros, ou porque os locais de lazer têm muitas escadas e desníveis que lhes dificultam ou impedem o acesso.

Os transtornos emocionais das famílias são representados por sentimentos de negação, raiva, ressentimentos, culpa, que desestruturam e desgastam os relacionamentos familiares. Ocorrem também práticas de educação danosas para as crianças como superproteção e rejeição, interferindo na auto-estima e auto-imagem das mesmas.

O cuidado com a criança portadora de necessidades especiais exige a intervenção de muitos profissionais e como peça fundamental desta equipe, destaco a família. A importância de uma abordagem interdisciplinar é evidenciada imediatamente após o nascimento da criança. A cooperação de profissionais de diversas áreas de formação como psicólogo, enfermeiro, fisioterapeuta, médico, assistente social, pedagogo, entre outros, faz-se necessário. Auxiliar os pais a compreenderem as questões relacionadas à deficiência, seus sentimentos, comportamentos, crenças, integração familiar e social, oferece-lhes apoio na conquista necessária para um viver saudável. A troca de conhecimentos e informações entre a

equipe de profissionais e a família, objetiva o desenvolvimento das possibilidades das crianças, nas áreas, física, intelectual, educacional e ajustamentos sociais e emocionais, que irão desempenhar um papel muito significativo por toda a sua vida. A inclusão dos pais no processo de reabilitação das crianças é fundamental, pois eles apresentam valiosas contribuições sobre o crescimento, hábitos, costumes e desempenho de seus filhos. Os pais bem informados poderão, prestar grande auxílio para o processo de desenvolvimento das potencialidades das crianças e para sua auto-realização.

A questão da autonomia motora para as crianças com dificuldade de deambulação torna-se o objetivo principal das famílias, sendo muitas vezes o único fator motivacional para que persistam em seu tratamento de reabilitação.

As crenças religiosas, a espiritualidade e a fé, são fontes de apoio para as mães e as crianças. A filiação religiosa influencia as atitudes e significados da vida da família. Identifica-se também a procura por curandeiros, benzedoras e religiosos. O uso das práticas alternativas é procurado pelas famílias como resolução dos agravos à saúde e a busca da cura.

O pouco conhecimento sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência é identificado no depoimento das famílias, evidenciando a falta de conhecimento da sociedade em geral, sobre políticas públicas que reconheçam as diferenças e favoreçam a inclusão de todos.

O membro da família que, majoritariamente, assume a responsabilidade do cuidado de saúde é a mãe, sendo ela a responsável pela organização e muitas vezes a sustentação do lar.

O apoio da família ampliada, composta por avós ou parentes diretos, representa importante auxílio emocional, suporte financeiro ou divisão de tarefas no cuidado da criança especial.

Considerando-se a realidade traçada, evidencia-se o desafio na formação do profissional de enfermagem com o compromisso ético e social de assistência a grande população de excluídos, dentre eles os portadores de deficiência, cidadãos que não tem seus direitos reconhecidos ou respeitados.

Trocar experiências e compartilhar os conhecimentos com as famílias, trouxe-me importante crescimento pessoal e profissional, pois muito tinha a aprender, ampliando minha capacidade de compreender a realidade do portador de necessidades especiais. Entendo que a vida é um contínuo aprendizado.

Conhecer as crenças, os hábitos e as práticas de saúde enraizadas na cultura das famílias, possibilitou planejar e implementar o cuidado de acordo com suas reais necessidades e dentro da sua estrutura cultural.

Este trabalho contribuiu para aprofundar conhecimentos de como vivem as crianças portadoras de necessidades especiais nesta sociedade capitalista que não contempla a diversidade humana. Proporcionou subsídios para o cuidado de enfermagem, com vistas a auxiliar cada membro da família a se ajustar e desenvolver o máximo potencial da criança. Permitiu a participação e discussão com a família sobre sua realidade, possibilitando as mesmas tornarem-se sujeitos ativos no resgate de sua cidadania.

A inclusão da pessoa com necessidades especiais na sociedade requer mudanças, objetivando propiciar a igualdade de oportunidades, e favorecer o exercício pleno da sua cidadania. Algumas medidas contribuem para o processo de transformação da realidade dessas pessoas. Evidencio a importância do aprimoramento e adaptação dos currículos de graduação da área da saúde e mais especificamente da enfermagem, contemplando a pessoa portadora de necessidades especiais em todos seus aspectos social, afetivo-emocional, cultural, entre outros, promovendo o seu desenvolvimento em atenção aos direitos de cidadania. Também ressalto, a importância da divulgação da legislação em vigor, de proteção a esses indivíduos.

Ainda destaco, a necessidade de realização de outras pesquisas, para conhecermos o perfil da pessoa portadora de necessidades especiais, levantamento dos aspectos psicossociais, afetivos, econômicos, entre outros, considerando a relevância social e epidemiológica da temática.

10 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALEXANDER, J. et al. Teoria de los cuidados culturales. In.: MARRINER-TOMEY. **Modelos y teorías en enfermería**. 3ª. ed, Madrid: Harcourt Brace, 1997, 530 p.
- ALVES, A. T. et al. Educação Especial. In: **Proposta Curricular**. Secretaria da Educação e Desporto. Florianópolis: SED, 1997.
- ALVES, Rubem. **Estórias de quem gosta de ensinar**. 14ª edição. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1990.
- AMARAL, L. A. **Pensar a diferença /deficiência**. Brasília: CORDE, 1994. 91p.
- ARAÚJO, L. A. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.
- _____ **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. 2º ed. Brasília: CORDE, 1997.
- ARDORE, Marilena. A aceitação do filho com deficiência pelos pais. In: CONGRESSO NACIONAL DAS APAES, 16, Blumenau, 1993 **Anais do XVI Congresso Nacional das APAE's**. Blumenau: Federação Nacional das APAE's, 1993. p. 194-199.
- BARACHO, José A. O. **A pobreza e a luta contra a exclusão social: a cidadania degradada**. Belo Horizonte, 1999 (Mimeo).
- BRANDÃO, Carlos R. **Pesquisa participante**. 4ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.
- BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.
- BRASIL. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente, Brasília, 1990.
- BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Tradução: Edilson Alkmin da Cunha. Brasília: CORDE/ UNESCO, 1994.
- BRASIL. Decreto Nº 1.330, de 8 de dezembro de 1994. Dispõe sobre a concessão do benefício de prestação continuada. Brasília, 1994.
- BRASIL. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Censo Demográfico do Brasil IBGE, Rio de Janeiro, 1991.
- BRASIL **Normas e Recomendações Internacionais sobre Deficiências**. Tradução: Edilson Alkmin da Cunha. Brasília: CORDE/ ONU, 1997.
- BRASIL. Lei nº 7.853/89, de 24 de outubro de 1989, Decreto nº 914/93. Dispõe sobre Os direitos das pessoas portadoras de deficiência. Brasília: CORDE, 1996.

- BRASIL. **Programa de ação mundial para pessoas com deficiência.** Tradução: Edilson Alkmin da Cunha. Brasília: CORDE/ ONU, 1997.
- BRASIL.MEC.CENESP. **Relatório de Atividades da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes – 1981.**
- BRASIL. Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1996.
- BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais.** Rio de Janeiro: Record, 1993.
- BUFFA, Ester et al. **Educação e cidadania: quem educa o cidadão?** São Paulo: Cortez, 1988.
- CARMO, A. A. **Deficiência Física: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina.** Brasília: MEC - Secretaria de Desportos, 1994.
- CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1978.
- CARNEIRO, Maria S. Tentativas de Integração Escolar de Alunos Considerados Portadores de Deficiência. **Revista Integração**, Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, Ano 8, n.20, p.18-21, 1998.
- CHAUÍ, Marilena. **O Que é Ideologia?** 30ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1989.
- COVRE, M. L. M. **O Que é Cidadania?** São Paulo: Brasiliense, 1997. 90 p.
- DEMO, Pedro. **Pobreza política.** São Paulo: Cortez, 1990.
- FAZENDA, Ivani C. A. (coord.). **Práticas interdisciplinares na escola.** 2ªed. São Paulo: Cortez, 1993.
- FERREIRA, Aurélio, B. H. **Novo dicionário da língua portuguesa.** 2º ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- FLORIANÓPOLIS. Lei Nº 3.969/93, de 13 de janeiro de 1993, Decreto Nº 647/93. Dispõe sobre a gratuidade no transporte coletivo da municipalidade para deficientes físicos. Florianópolis, 1993.
- FREIRE, Paulo. **Educação e mudança.** 20º ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1994.
- _____. **Pedagogia do oprimido.** 6º ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.
- GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 323 p.
- GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p. 287-299.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

HADDAD, M. et al. **O uso do açúcar nas feridas infectadas**. Londrina, 1985. (Mimeo).

HAGUETTE, Maria Tereza Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

HELMAN, Cecil. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

LANGDON, Esther J. **A relação saúde e cultura**. Florianópolis, UFSC, 1994. 10 p. (Texto digitado).

_____. **Saúde indígena: a lógica do processo de tratamento**. *Revista Saúde em Debate*. São Paulo, janeiro, 1988, p.12-15.

LEININGER, Madeleine. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: **Anais Primeiro SIBRATEN UFSC**. Florianópolis, 20-24 maio de 1985, p.255-288.

_____. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York : National League for Nursing Press, 1991, 351p.

MANCUSSI, Ana C. Assistência ao binômio paciente/família na situação de lesão traumática da medula espinhal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.6, n.4, p.67-73, outubro, 1998.

MARCHESI, Álvaro, MARTÍN, Elena. Da terminologia do distúrbio às necessidades educacionais especiais. In: **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Vol 3.

MARTINS, Darci A. **Cuidando do portador de Síndrome de Down e seu significante**. Curitiba: UFPR, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

MAZZOTTA, Marcos José S. **Inclusão e Integração ou Chaves da Vida Humana**. Disponível na internet.<http://www.defnet.org.br/mazzott2.htm>. Acessado em 21/07/99, 21:22hs.

MILLER, Nancy B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas, SP: Papirus, 1995.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **A saúde em estado de choque**. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1992.

_____. (org.). **Pesquisa social - teoria método e criatividade**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

_____. **O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde**. 2ªed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1993.

- MINAYO, Maria Cecília de Souza; ALVES, Paulo César (orgs.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994. ✓
- MINUCCI, Agostinho. **Dinâmica de grupo na escola**. 3ªed. São Paulo: Melhoramentos, 1975.
- NITSCHKE, Rosane G. **Nascer em família: o caminho da interação familiar saudável**. Florianópolis, UFSC, 1991. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.
- OLIVEIRA, Cândido. **Dicionário Mor da Língua Portuguesa**. São Paulo: Livro Mor Editora Ltda, sem data.
- ONU – Declaração Universal dos Direitos Humanos. **Programa Nacional de Direitos Humanos**. Brasília: Ministério da Justiça, 1996.
- PELISSARI, Maria. A. **A condição cidadã: valores éticos na individualidade**. Piracicaba: Unimèp, 1995.
- PENNA, Cláudia M. M. Família saudável: uma análise conceitual. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, v.1, n.2, p.89-99, julho/dez., 1992.
- PESSOTTI, Isaías. **Deficiência Mental: Da Superstição à Ciência**. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 1984.
- PINHEIRO, Mirian C. D. O “ser-mãe” de criança com malformação: um estudo fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.50, n.2, p.197-214, abr/jun., 1997.
- PRADO, Danda. **O que é família?** São Paulo: Abril Cultural: Brasiliense, 1985.
- RABELO, Miriam C. M. Religião, Ritual e Cura. In: MINAYO, Cecília de Souza; ALVES, Paulo César (orgs.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- RIBAS, João B. C. **O Que são pessoas deficientes?** São Paulo: Nova Cultural/ Brasiliense, 1985. 103 p.
- _____. **As pessoas portadoras de deficiência na sociedade brasileira**. Brasília: CORDE, 1997.
- SANTA CATARINA. Lei nº 1.162, de 30 de novembro de 1993, Decreto nº 3.097, de 20 de julho de 1998. Dispões sobre a gratuidade do transporte intermunicipal às pessoas deficientes. Florianópolis, 1993.
- SASSAKI Romeu K. **Inclusão - construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

- SAUPE R. Formação do Enfermeiro Cidadão-Crítico - Entendimento dos Docentes de Enfermagem. **Texto e Contexto - Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, v. 1, nº 1, p.01-15, jan/jun, 1992.
- SAVIANI, Demerval. **Educação: do senso comum à consciência filosófica**. 12ª ed. Campinas: Autores Associados, 1996.
- SAWAIA B. B. Cidadania, Diversidade e Comunidade: Uma Reflexão Psicossocial. In: SPINK, M. J. P. **A cidadania em construção: uma reflexão transdisciplinar**. São Paulo: Cortez, 1994.
- SEPPILLI, Túlio. **Curso antropologia em saúde**. Florianópolis UFSC/Centro de Ciências da Saúde, 1998 (Notas do curso).
- SILVA, Jonhson. Opinião de médicos e de pais ou responsáveis por portadores de necessidades especiais, sobre a comunicação imediata do diagnóstico. **Revista Integração**, Brasília: Ministério da Educação e do Desporto. Ano 4, n.10, julho/agosto/ setembro, 1992, p.15-16.
- SILVA, Maria L. **Adaptação do paraplégico a um novo estilo de vida – uma abordagem psicossocial**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1986. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Ana Néri, 1986.
- SPINK, M. J. P. **A cidadania em construção: uma reflexão transdisciplinar**. São Paulo: Cortez, 1994.
- SULLIVAN, S., SCHMITZ, T. **Fisioterapia – avaliação e tratamento**. 2ª ed. São Paulo: Manole, 1993.
- TRENTINI, Mercedes, PAIM Lygia. **Pesquisa em Enfermagem: uma modalidade convergente assistencial**. Florianópolis, ed: UFSC, 1999, 162 p. Série enfermagem: Repensul.
- TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1992.
- VASH, Carolyn L. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira, 1988.
- WENDHAUSEN, A., ASSUNÇÃO, A. – **A Consciência como Condição de Transformação**. Florianópolis, 1996, (Mimeo).
- WHALEY & WONG. **Enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

É de meu conhecimento que a enfermeira Ana Maria Farias da Silva, mestranda do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, está desenvolvendo um estudo com algumas crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, as quais fazem tratamento na Associação Santa Catarina de Reabilitação.

Sua proposta consiste em prestar o cuidado à criança portadora de necessidades especiais e sua família, compreendendo suas relações familiares e sociais, com vistas a reflexão crítica sobre seus direitos de cidadania, através da consulta de enfermagem, oficinas e visita domiciliar.

Concordo em participar, de forma livre e espontânea dos encontros de trabalho que serão desenvolvidos na Associação Santa Catarina de Reabilitação, conforme datas e horários previamente agendados, podendo desistir a qualquer momento, assim como ter garantido(a) a confidencialidade e anonimato.

Estou de acordo que se faça uso de gravador e máquina fotográfica durante as atividades e, de que os dados obtidos sejam utilizados e divulgados no referido estudo.

_____, _____ de _____ de 199__.

Assinatura

ANEXO II

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1-DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Data: _____

Hora início: _____

Hora término: _____

1.1 – Nome da criança: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Município: _____ Telefone: _____

Local referência: _____

Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Idade: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Sexo: _____

Local de nascimento: _____

1.2 – Composição Familiar:

Número de pessoas: _____

MEMBRO DA FAMÍLIA	OCUPAÇÃO	ESCOLARIDADE	RENDA (R\$)	IDADE (anos)

2-TIPO DE DEFICIÊNCIA: _____

Como adquiriu? _____

Com que idade? _____

Outro membro da família com alguma deficiência? _____

Qual? _____

3 - PRECISA DE ALGUM TIPO DE APARELHO PARA AUXILIÁ-LO NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA? sim não

Qual ? _____

Como adquiriu ? _____

4 - FAMÍLIA RECEBE ALGUM TIPO DE AJUDA FINANCEIRA? sim não

aposentadoria auxílio- doença pensão outra: _____

5 - RESIDÊNCIA

Número de cômodos: _____

Localização do banheiro: I n t e r n o E x t e r n o

Tipo de casa: alvenaria m a d e i r a m i s t o

 própria alugada

Aspecto da Rua: Calçada Asfaltada Terra

Infra estrutura básica:

Água encanada: sim n ã o

 CASAN Poço Rio Outros: _____

Luz elétrica: sim não

Rede de esgotos: sim n ã o

 fossa céu aberto

Coleta de lixo: sim não

6- TRANSPORTE

Que tipo de transporte utiliza comumente? _____

Para onde utiliza? _____

Fale sobre as facilidades e/ ou dificuldades encontradas (entrar/sair ou utilizar veículo):

Tem conhecimento sobre o passe livre em transporte coletivo municipal e interestadual para portadores de deficiência física e acompanhante?

Conhece a Lei sobre transporte coletivo ser equipado com elevador?

8- LAZER

Quais as suas atividades de lazer ? Fale sobre as facilidades e/ ou dificuldades encontradas nessa atividade. Como você percebe essa questão?

9- SAÚDE

9.1 – Condições de Gestação:

Fez pré-natal? sim não

Gravidez planejada sim não

Intercorrências na gravidez? sim não

Quais? _____

9.2 – Condições de Parto:

A Termo? sim não

Tipo do parto: Normal Cesariana Fórceps

APGAR 1º minuto _____ 5º minuto _____

Peso ao nascer: _____ Altura: _____

9.3 – Desenvolvimento:

Quando sustentou a cabeça? _____ (normal: 1 a 3 meses)

Arrastou? _____ Engatinhou? _____ (normal: 7 a 8 meses)

Andou? _____ (normal: 10 a 15 meses)

Falou? _____ (normal: a partir de 8 meses)

Controle do esfíncter? vesical _____ sim não idade: _____

intestinal _____ sim não idade: _____

9.4 – Exame Físico:

Vacinas Obrigatórias:

Anti-pólio: _____

Tríplice: _____

BCG: _____

Anti-sarampo: _____

Contra hepatite B: _____

9.5 – Avaliação Pondero-Estatural:

Peso: _____ Altura: _____ Perímetro cefálico: _____

Fale sobre as facilidades e/ou dificuldades encontradas nos serviços de saúde? Como você se sente em relação a essa questão?

Toma alguma medicação?

Tem necessidade do uso de algum dispositivo especial, sondas, etc?

10- SERVIÇOS ESPECIALIZADOS

Quais os serviços especializados disponíveis para o seu tipo de deficiência? Você frequenta algum?

Existe na região onde mora? _____

Tem ajuda no transporte? _____

Como é o atendimento? _____

11- ACESSO

Fale sobre as facilidades e/ ou dificuldades encontradas no acesso a locais públicos (ruas, cinemas, escola praia, praças, prédios).

Conhece a Lei dos direitos das pessoas portadoras de deficiência no que se refere a construção de rampas de acesso em prédios e locais públicos?

12- RELACIONAMENTO

12.1 - Descreva o relacionamento da criança com:

Amigos: _____

Família: _____

12.2 – Preferências:

Afetivas: _____

Brincadeiras: _____

Passeios: _____

Alimentares: _____

13- EDUCAÇÃO

Frequenta a Escola? _____

Usa algum recurso de adaptação na Escola? _____

Fale sobre as facilidades e/ ou dificuldades encontradas na sua formação educacional após a deficiência. Como se sente em relação a essa questão?

Conhece a Lei que regulamenta o direito de inclusão da criança portadora de necessidades especiais no ensino regular?

14-PERCEPÇÃO DA DEFICIÊNCIA

Você já ouviu a palavra diagnóstico (nome do diagnóstico) antes?

Sua religião ou fé, tem ajudado você?

Quais são seus pensamentos sobre as causas do distúrbio/deficiência?

Como a incapacidade de seu filho afetou você e sua família?

Como seu estilo de vida foi modificado?

Você está sendo um pouco mais cuidadoso com este filho que com outros?

Você se sente tão à vontade disciplinando este filho que como seus outros filhos?

Qual a diferença entre esta criança e os irmãos, ou outras crianças de idade semelhante?

Descreva a personalidade de seu filho?

Quando você pensa no futuro de seu filho, que pensamentos você tem?

Que partes do tratamento de seu filho estão sendo mais difíceis para você e ou sua família?

Que serviços você necessita e que atualmente não estão disponíveis?

Que outros problemas você está enfrentando? (preocupações financeiras, conjugais, com irmãos e os demais membros da família/amigos?)

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM (Situações identificadas):

PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO:

ATIVIDADES PROPOSTAS:

ANEXO III

PLANO DE VISITA DOMICILIAR

1 - IDENTIFICAÇÃO:

Data:

Hora:

Nome do informante:

Nº da visita

Endereço:

2 – OBJETIVOS DA VISITA:

Objetivo Geral:

- Conhecer o ambiente familiar;

Objetivos Específicos:

- Avaliar o acesso da moradia referente pavimentação da rua, rampas, transporte coletivo, acesso escola ou outros locais freqüentados pela criança/família.
- Identificar junto à família as limitações e possibilidades do seu ambiente doméstico quanto a realização das atividades de vida diária,
- Avaliar a necessidade da criança utilizar equipamento adaptativo/ cadeira de rodas, seu uso, acesso e circulação no domicílio.
- Identificar as possibilidades e limitações para o desenvolvimento de suas atividades recreacionais, sociais e educacionais.
- Avaliar as condições de higiene e recursos do domicílio.

3 – ATIVIDADE PREVISTA

4 – MATERIAL PREVISTO

5 – RELATÓRIO DA VISITA

Assinatura

ANEXO IV

PLANO DA VISITA A ESCOLA

1- IDENTIFICAÇÃO:

Aluno:

Idade:

Escola:

Contato:

Série:

Professora:

Nº da visita:

2- OBJETIVOS

Objetivo geral:

Conhecer o ambiente escolar

Objetivos específicos:

- Avaliar o acesso escolar e barreiras arquitetônicas, caso haja.
- Perceber a interação com as demais crianças
- Identificar as limitações e possibilidades do processo de integração/ inclusão da criança portadora de necessidades especiais no ensino regular.

3 - Atividade Prevista:

4 - Relatório da Visita:

Assinatura

ANEXO V



ANEXO VI



ANEXO VII



ANEXO VIII

Paralisia Cerebral



O que você deve saber ...

O que é Paralisia Cerebral ?

Paralisia Cerebral (PC) é o resultado de uma lesão no cérebro que leva a desordens motoras. Como consequência a criança apresenta dificuldade ou falta de coordenação nos músculos para executar certos movimentos do corpo como alcançar, agarrar ou manipular objetos; também faltando o equilíbrio e o controle de sua postura para sentar, ficar de pé e andar.

Como pode ocorrer a PC ?

A PC pode ocorrer por diversas causas, antes, durante ou logo após o parto. A falta de oxigênio cerebral provocada pelo sofrimento durante o nascimento, ou alguma doença contraída pela mãe durante a gravidez como por exemplo: rubéola, toxoplasmose, sífilis, pode provocar o aparecimento da PC. A pressão arterial aumentada na gravidez, diabete, descolamento prematuro da placenta também são outras causas. Além disso a PC pode aparecer quando o bebê é prematuro, ou contrai a meningite.

Paralisia Cerebral não é doença, mas uma condição especial de ser e estar no mundo.

Quais os tipos de PC ?

Dependendo da área do cérebro que foi afetada e do tamanho da lesão, as manifestações podem ser diferentes. Os tipos de PC mais comuns são:

⊖ Espástica: É o tipo mais comum, caracterizando-se pelo aumento da tonicidade muscular com controle deficiente da postura, do equilíbrio e do movimento coordenado. (ex: pernas cruzadas em tesoura)

⊖ Atetóide: A criança apresenta movimentos involuntários. Nas extremidades mãos e pés, os movimentos são lentos e serpenteantes.

⊖ Atáxicas: É o tipo menos comum de PC. As crianças apresentam marcha de base larga. Ao tentar alcançar objetos, a criança exibe movimentos incoordenados dos membros superiores.

Quais são as principais dificuldades para crianças com PC ?

⇒ Crianças com PC não conseguem controlar alguns ou todos os seus movimentos voluntários. Algumas terão dificuldades em falar, embora tenham inteligência normal. Poderão apresentar dificuldades para andar ou usar as mãos.

⇒ Outras serão capazes de sentar sem suporte ou ajuda, alimentar-se ou vestir-se; enquanto outras necessitarão de ajuda para a maioria das tarefas da vida diária.

⇒ Podem apresentar dificuldade de aprendizagem, instabilidade emocional, distúrbio de deglutição e salivação excessiva, entre outros.

Nenhuma criança com paralisia cerebral é igual a outra.

Quais os tratamentos para PC ?

Não há medicamentos ou operações que possam curar uma Paralisia Cerebral, havendo porém, diversas possibilidades de melhorar ou minimizar seus efeitos. Os progressos são demorados mas com resultados positivos. Há diversos profissionais que são necessários na assistência de portadores de PC, são eles:

↳ Pedagoga, terapeuta ocupacional, neuropediatra, ortopedista, fonoaudiólogo, enfermeiro, fisioterapeuta, odontopediatra, entre outros.

É importante que o tratamento seja iniciado o quanto antes e que ele não seja interrompido.

Como prevenir o aparecimento da PC ?

- ✓ Vacinação das mulheres entre 15 e 45 anos contra a rubéola.
- ✓ Conhecimento prévio do tipo de sangue de mãe (para evitar incompatibilidade sanguínea entre a mãe e o filho)
- ✓ Acompanhamento médico durante a gestação e na hora do parto.
- ✓ Realização de exames antes e durante a gravidez.

O Papel da Família

☺ É de grande importância a participação da família para o sucesso do tratamento da criança com paralisia cerebral. O número de horas que a criança é submetida a exercícios de estimulação pela equipe de reabilitação, é muito menor, do que o número de horas que ela passa em , em contato direto com a família. Os pais devem ser orientados em como proceder em casa no manuseio do seu filho, isto é, no modo de lidar com a criança quando brinca com ela, quando a carrega, quando a alimenta, veste, ao lhe dar banho, desta forma estará contribuindo para o seu desenvolvimento.

☺ Quando surge no meio familiar, uma criança portadora de necessidades especiais, podem surgir as mais diversas reações. Sendo necessários compreensão e apoio por parte da equipe.

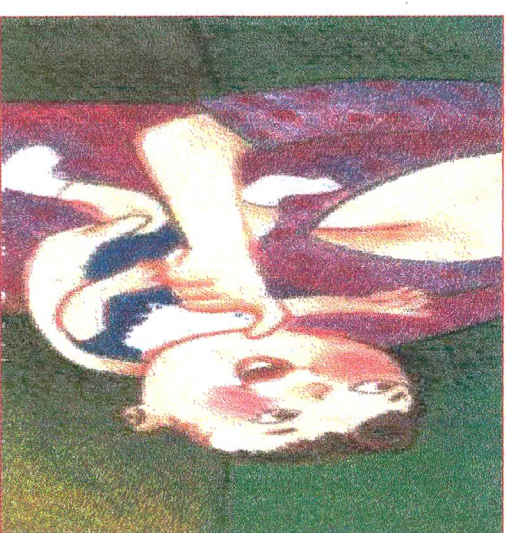
☺ A família deve participar de perto do tratamento, oferecendo apoio. Ninguém pode ajudar mais a criança com Paralisia Cerebral do que a família cuidadora, que guia a criança para a independência, liberdade e iniciativa. Devem ter em mente que esta criança tem um potencial a ser desenvolvido e que conta com o apoio de seus pais.

☺ Disciplina com bom senso, amor e compreensão são essenciais.

☺ ***Estimule seu filho, ele é capaz!***

Folheto informativo elaborado
pela Prof. Ana Maria Farias da Silva –
Departamento de Enfermagem da
Universidade Federal de Santa Catarina

Paralisia Cerebral



Florianópolis, junho de 1999.

O que você deve saber ...

ANEXO IX

Folheto informativo elaborado pela Prof^a. Ana Maria
Farias da Silva (Mestranda)
Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de
Santa Catarina

CARTILHA DA CIDADANIA



O que você deve saber
sobre os direitos das
pessoas portadoras de
necessidades especiais...

Florianópolis, setembro de 1999.

CARTILHA DA CIDADANIA

O que é cidadania?

É a consciência dos direitos iguais. Trata-se de um direito que precisa ser construído coletivamente. Depende de uma luta contínua para fazer valer os seus direitos. É a busca de formas possíveis de justiça e igualdade. É necessário que os indivíduos ajam e lutem por seus direitos para que exista cidadania.

- A prática da cidadania pode ser a estratégia para a construção de uma sociedade melhor.
- É uma forma de relação social a ser conquistada, uma condição a ser construída.

O que é ser cidadão?

Ser cidadão significa ter direitos e deveres. Possuímos direitos enquanto seres humanos e também enquanto pessoa portadora de necessidades especiais.

Direitos ⇒ Todos tem o direito ao trabalho e um salário decente para promover a própria vida, o direito à educação, à saúde, à habitação, ao lazer. Direito de expressar-se livremente, de participar de movimentos sociais, sindicatos, partidos políticos. Direito de locomoção, segurança, etc...

Deveres ⇒ Cidadão tem direitos e também deveres, ter responsabilidade em conjunto pela coletividade, cumprir as normas e propostas elaboradas e decididas coletivamente. Participar através do voto, entre outros.

Conheça algumas Leis de proteção aos direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais ...

1. Constituição Federal - 1988

É um conjunto de Leis que regem o nosso país.

- Para podermos exercer a cidadania devemos ter conhecimento das leis que regem nosso país, conhecer nossos direitos e deveres, pois ela é um recurso na mão de todos os cidadãos que devem saber usá-la para a conquista da igualdade.

DIREITOS DAS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIENCIA GARANTIDOS NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL:

- *Direito à igualdade*
- *Direito à saúde*
- *Direito ao trabalho*
- *Direito ao transporte*
- *Direito à eliminação das barreiras arquitetônicas*
- *Direito à educação*
- *Direito à aposentadoria*
- *Direito ao lazer*
- *Direito à vida familiar*

Constituição Federal

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

TÍTULO II

DOS DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS

CAPÍTULO II

Dos Direitos Sociais

Artigo 7 - São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:

XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência;

TÍTULO III

DA ORGANIZAÇÃO DO ESTADO

CAPÍTULO II

Da União

Artigo 23 - É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

Artigo 24 - Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;

CAPÍTULO VII Da Administração Pública

SEÇÃO I

Disposições Gerais

Artigo 37 - A administração pública direta, indireta ou fundacional, de qualquer do Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e, também, ao seguinte:

VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão;

SEÇÃO IV

Da assistência Social

Artigo 203 - A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovarem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

CAPÍTULO III

Da Educação, Da Cultura e Do Desporto

SEÇÃO I

Da Educação

Artigo 208 - O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

CAPÍTULO VII

Da Família, Da Criança, Do Adolescente e Do Idoso

Artigo - 227 -

Parágrafo 1 - O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, admitida a participação de entidades não governamentais e obedecendo os seguintes preceitos:

II - Criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos;

Parágrafo 2 - A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência.

TÍTULO IX

DAS DISPOSIÇÕES CONSTITUCIONAIS GERAIS

Artigo 244 - A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência, conforme o disposto no art. 227, parágrafo 2.

2. DIREITO DAS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

LEI N. 7.853 DE 24 DE OUTUBRO DE 1989.

NORMAS GERAIS

Artigo 1. - Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei.

Artigo 2. - Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Na área da educação

- a) a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios;
- b) a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas;
- c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino;
- d) o oferecimento obrigatório de programas de educação Especial a nível pré-escolar e escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educando portadores de deficiência;
- e) o acesso de alunos portadores de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo;
- f) a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino.

Na área da saúde

- a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização,

às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência;

- b) o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho e de trânsito, e de tratamento adequado a suas vítimas;
- c) a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação;
- d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;
- e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado;
- f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social.

Na área da formação profissional e do trabalho

- a) o apoio governamental à formação profissional, à orientação profissional, e a garantia de acesso aos serviços concernentes, inclusive aos cursos regulares voltados à formação profissional.
- b) o empenho do Poder Público quanto ao surgimento e à manutenção de empregos, inclusive de tempo parcial, destinados às pessoas portadoras de deficiência que não tenham acesso aos empregos comuns;

- c) a promoção e ações eficazes que propiciem a inserção, nos setores público e privado, de pessoas portadoras de deficiência.
- d) a adoção de legislação específica que discipline a reserva de mercado de trabalho, em favor das pessoas portadoras de deficiência, nas entidades da Administração Pública e do setor privado, e que regulamente a organização de oficinas e congêneres integradas ao mercado de trabalho, e a situação, nelas, das pessoas portadoras de deficiência.

Na área dos recursos humanos

- a) a formação de professores de nível médio para a Educação Especial, de técnicos de nível médio especializados na habilitação e reabilitação, e de instrutores para formação profissional.
- b) a formação e qualificação de recursos humanos que, nas diversas áreas de conhecimento, inclusive de nível superior, atendam à demanda e às necessidades reais das pessoas portadoras de deficiência;
- c) o incentivo à pesquisa e ao desenvolvimento tecnológico em todas as áreas do conhecimento relacionadas com a pessoa portadora de deficiência.

Na área das edificações

- a) a adoção e a efetiva execução de normas que garantam a funcionalidade das edificações e vias públicas, que evitem ou removam os obstáculos às pessoas portadoras de

deficiência, e permitam o acesso destas a edifícios, a logradouros e a meios de transporte.

3. Lei Federal nº 3.097

DECRETO Nº 3.097, de 20 de julho de 1998. REGULAMENTA A LEI nº 1.162, 30 de novembro de 1993.

Esta Lei regulamenta o benefício da **gratuidade do transporte rodoviário intermunicipal** de passageiros, nas linhas com características urbanas, e nos serviços de navegação interior de travessias, assegurado às pessoas portadoras de deficiência.

Art. 3º - A comprovação da condição de portador de deficiência será efetuada por equipe técnica da Fundação Catarinense de Educação Especial - FCEE.

- A renovação da carteira deverá ser efetuada após cada 2 anos, mediante apresentação do novo Laudo Diagnóstico.
- Sendo necessário acompanhante ao portador de deficiência, este também terá passe livre (conforme Laudo Diagnóstico).

4. **LEI Nº 3969/93 - 13 de janeiro de 1993.**
Esta lei que dispõe sobre a **gratuidade no transporte coletivo do município de Florianópolis para deficientes físicos.**

Art. 1º Fica assegurado o transporte coletivo aos deficientes físicos permanentes, mediante a apresentação da carteira de transporte gratuito, emitida pelo Núcleo de transporte.

Art. 2ºPara se beneficiar desta gratuidade, o indivíduo deverá ser avaliado por médico da Associação Santa Catarina de Reabilitação, que emitirá parecer a sua condição de deficiência.

Art. 5º O uso da carteira é pessoal e intransferível, sendo emitida gratuitamente. O acompanhante terá direito ao transporte gratuito somente acompanhado do deficiente.

5. Lei Federal Nº 8.069

LEI Nº 8.069, de 13 de julho de 1990

Dispõe sobre o ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, e dá outras providências.

CAPÍTULO I

DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

§ 1º - A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

§ 2º - Incumbe ao Poder Público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

CAPÍTULO IV

DO DIREITO À EDUCAÇÃO, À CULTURA, AO ESPORTE E AO LAZER

Art. 54 - É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:

III - atendimento educacional aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

CAPÍTULO V

DO DIREITO À PROFISSIONALIZAÇÃO E À PROTEÇÃO NO TRABALHO

Art. 66 - Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido.

6. LEI Nº 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996.

Estabelece as **diretrizes e bases da educação nacional.**

CAPÍTULO V DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

Art. 58 Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender as peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

§ 3º A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem

como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis Para o respectivo nível do ensino regular.

Art. 60. Os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios de caracterização das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial, para fins de apoio técnico e financeiro pelo Poder Público.

Parágrafo único. O Poder Público adotará, como alternativa preferencial, a ampliação do atendimento aos educandos com necessidades especiais na própria rede pública regular de ensino, independentemente do apoio as instituições previstas neste artigo.

*** TODOS SÃO IGUAIS PERANTE A LEI E, SEM
QUALQUER DISTINÇÃO, TÊM DIREITO A IGUAL
PROTEÇÃO DA LEI."**

"DECALARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM -
1948"

ANEXO X



ANEXO XI



ANEXO XII





TK HELENA/DC/FLORIANÓPOLIS

Escolas especiais promovem atividades

Apresentações de música e dança abriram a VI Semana da Pessoa Portadora de Deficiência, sexta-feira, no Shopping Beiramar, na Capital. Até o dia 27, serão promovidos debates e atividades desportivas e culturais com a participação de alunos de escolas de ensino especial, professores e entidades. No dia 26, acontece o seminário Ações Necessárias para Promover a Inclusão com Qualidade, na Reitoria da UFSC. O tema discute a inclusão das pessoas portadoras de deficiência na rede de ensino e no trabalho, saúde, esporte e lazer.

DIÁRIO CATARINENSE □ DOMINGO, 22 DE AGOSTO DE 1999

ANEXO XIII

ANEXO XIV



ANEXO XV

Folheto informativo elaborado pela Profª. Ana Maria Farias da Silva (Mestranda) – Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.



Florianópolis, agosto de 1999.

LESÃO MEDULAR

Esse informativo tem por objetivo facilitar a compreensão sobre o que é uma lesão medular e suas consequências. Esperamos que este folheto sirva para orientar o lesado medular e sua família sobre os cuidados básicos que deverão ter nesta condição especial, objetivando sua melhor qualidade de vida.

O que é a medula?

É a parte do SNC (Sistema Nervoso Central) que conecta o Cérebro com os nervos responsáveis pela condução das ordens motoras e sensitivas. Por ser muito frágil é protegida por um estojo ósseo que é a coluna vertebral.

A coluna vertebral é dividida em 5 partes:

- 07 Vértebras Cervicais
- 12 Vértebras Torácicas
- 05 Vértebras Lombares
- 05 Vértebras Sacrais
- 04 ou 05 Vértebras Coccigeas

TOTAL: 32 ou 33 Vértebras

O que é a coluna vertebral?

A coluna vertebral é constituída por pequenos ossos chamados vértebras, superpostos de maneira regular e unidos por ligamentos. Serve de proteção e sustentação dos ossos do crânio, da bacia e das costelas.

Como ocorre uma lesão medular?

Geralmente uma lesão medular ocorre por acidente, onde pode haver uma fratura na coluna vertebral tendo como consequência o rompimento da medula, ou caso não haja fratura, um forte impacto que cause um inchaço na medula.

Causas da lesão medular?

- Ocorre por acidente automobilístico
- Mergulho em águas rasas
- Projétil de arma de fogo
- Quedas (árvores, cavalos, telhados, escadas), entre outros.

O que acontece após a lesão medular?

A lesão da medula provocará portanto a perda total ou parcial dos movimentos e da sensibilidade do corpo, nos membros localizados abaixo da lesão, devido a interrupção das vias de condução.

LESÃO MEDULAR ⇔ PARALISIA:
SENSITIVA (falta sensibilidade)
MOTORA (deficit movimento)

SEQÜELAS DA LESÃO MEDULAR:

☞ **Tetraplegia:** Quando há uma lesão a nível cervical (pescoço), como consequência há a perda dos movimentos e sensações dos braços, tronco e pernas (4 membros).

☞ **Paraplegia:** Quando há uma lesão medular (tronco) a nível das regiões toraco-lombar ou sacral, provocará a paralisia dos membros inferiores.

☞ A lesão medular provoca também mudanças no controle da bexiga, do intestino e da função sexual.

☞ Quando os músculos respiratórios forem atingidos pela paralisia, existirá uma diminuição da capacidade respiratória.

CUIDADOS BÁSICOS À PESSOA COM LESÃO MEDULAR:

1. CUIDADOS COM A PELE

A falta de sensibilidade e a perda de movimento facilitam a formação de lesões de pele chamadas ESCARAS. Estas lesões surgem por falta de circulação do sangue em áreas que ficam algum tempo pressionadas contra uma superfície. (por exemplo, cama, cadeira). Estas lesões surgem nas partes do corpo que corresponde às saliências ósseas, onde o osso fica mais próximo da pele com menos coxim subcutâneo.

ÁREAS DE ATENÇÃO:

- Joelhos
- Cotovelos
- Calcânhar
- Sacro (coccix)
- trocater (quadril/coxa)

A falta de sensibilidade também facilita as QUEIMADURAS com água, sol ou objetos aquecidos, assim como possíveis TRAUMATISMOS durante as mudanças de posição ou ferimentos com objetos cortantes.

SINAIS DE PERIGO:

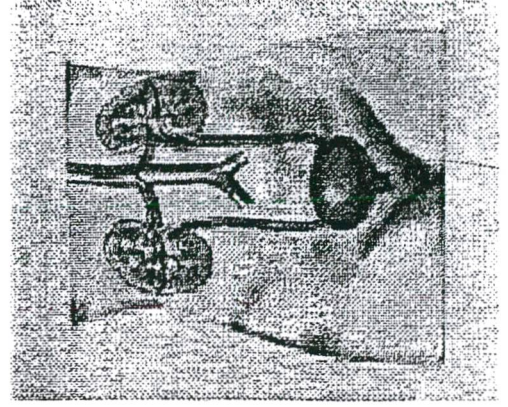
- Pele Vermelhada
- Manchas escuras
- Pele mais Quente
- Pele mais Pálida

CUIDADOS DIÁRIOS

- / Inspeção diariamente sua pele, e nas áreas de difícil visualização, utilize um espelho ou solicite ajuda de outra pessoa.
- / Tome banho diariamente, testando antes a temperatura da água.
- / Seque bem todo o corpo e passe creme hidratante, fazendo massagem circular, inclusive entre os dedos das mãos e dos pés.
- / Nunca permaneça molhado (suor, urina, etc.).
- / Evite roupas apertadas.
- / Utilize assento d'água.
- / Mude de posição a cada 2 horas, quando deitado.
- / Tome sol por curtos períodos (15 a 20 minutos) e NUNCA nas horas de maior calor.
- / Evite rugas nas roupas e lençóis.

CUIDADOS COM A BEXIGA

Lesão medular provoca alterações no comando voluntário da BEXIGA, ocasionando perda involuntária de urina e vazamento insuficiente da bexiga. Isto facilita a infecção de urina, a formação de cálculos (pedras) e alterações dos rins e ureteres. A bexiga funciona como um reservatório para a



urina que é produzida nos rins, e chega até a bexiga pelos ureteres.

- O bom funcionamento dos rins é fundamental para a saúde. Deve-se evitar infecção urinária.

CUIDADOS DIÁRIOS: Tomar grande quantidade de líquidos (água, chá, sucos, etc...).

Promove a limpeza da bexiga ⇨ → concentração de microorganismos, reduz concentração ⇨ reduz precipitação cristais ⇨ formação de cálculos.

DEPENDENDO DO TIPO DE BEXIGA URINÁRIA:

☞ **Bexiga Reflexa** (espástica): A pessoa não sente vontade de urinar e a urina é diminuída involuntariamente, um jato. Neste caso, deve ser feito a manobra de estimulação (reflexa) supra-púbica. Fazer percussão sobre a área supra-púbica “bater sobre a bexiga” e fazer beliscos no abdômen

☞ **Bexiga Flácida:** A pessoa não sente vontade de urinar e a urina se acumula na bexiga, saindo por gotejamento, quando ela estiver cheia. Neste caso deve ser feito a manobra de “encher os pulmões de ar e se esforçar para esvaziar o intestino”, até sair toda a urina.

- ✓ Nunca fique mais de três horas sem esvaziar a bexiga.
- ✓ Controle sempre o aspecto e o cheiro da urina (Urina de cheiro forte e aspecto turvo pode indicar infecção urinária).

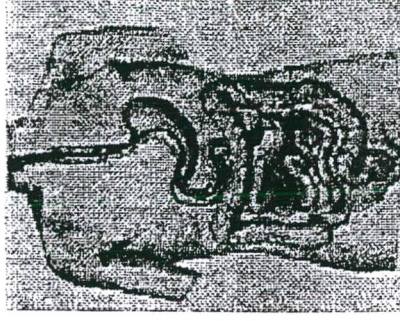


- ✓ No uso de cateterismo intermitente (passar a sonda de alívio em horários pré-estabelecidos), tome cuidado em lavar as mãos antes e após o procedimento.
- ✓ Higiene dos genitais
- ✓ Estar alerta aos sinais de **bexiga repleta**:
 - Transpiração
 - Temperatura fria mãos e pés
 - Sensação de ansiedade
 - forte dor de cabeça

3. CUIDADOS COM O INTESTINO:

O seu intestino deve ser esvaziado diariamente ou em dias alternados, já que a permanência de fezes dentro do organismo prejudica sua saúde. Mesmo sem sentir o desejo de evacuar, você pode reeducar seu intestino, para isso, você deve ser metódico e persistente, cumprindo as seguintes orientações:

- ◆ mantenha uma alimentação bem equilibrada, rica em verduras, legumes, cereais integrais e frutas. Prefira alimentos tais como: ervilha, feijão, abacaxi, pêsego, farelo de trigo, pão integral. São alimentos que contém fibras e facilitam a eliminação intestinal.
- ◆ beba diariamente líquidos em abundância, especialmente suco de ameixa, laranja e mamão.
- ◆ evite alimentos que prendam o intestino: arroz branco, farinhas, batata, queijo, doces, chá preto e alimentos gordurosos.

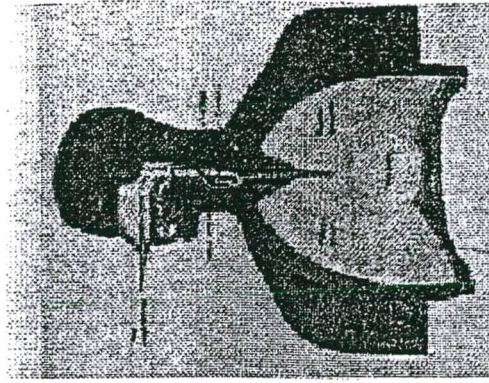


- ◆ procure esvaziar seu intestino 1 vez por dia.
- ◆ escolha sempre o mesmo horário para ir ao banheiro, de preferência após o café da manhã ou outra refeição.
- ◆ lembre-se que a posição sentada no vaso ou cadeira sanitária facilita a evacuação.
- ◆ até criar o hábito intestinal diário, coloque sempre no mesmo horário um supositório de glicerina no reto, antes de ir ao banheiro.
- ◆ durante o esvaziamento intestinal, facilite a saída das fezes, fazendo massagem circular no abdomen, no sentido em que giram os ponteiros do relógio, (direita para esquerda) durante 5 ou 10 minutos.
- ◆ encha os pulmões de ar e se esforce para evacuar.
- ◆ evite a utilização de laxantes, pois eles irritam o intestino, podendo provocar complicações.

Movimentos de ondas peristálticas são mais abundantes 15 minutos durante a primeira hora, após a refeição da manhã, mas ocorrem após cada refeição.

4. CUIDADOS RESPIRATÓRIOS

A ventilação correta dos pulmões é fundamental para a oxigenação do organismo. A lesão medular que provoca tetraplegia ou paraplegia alta, provoca alterações nos músculos respiratórios intercostais, dificultando o mecanismo da tosse e da respiração profunda. Isto facilita o aparecimento de infecções respiratórias: resfriados, bronquite, pneumonias, etc.



Para EVITAR estas COMPLICAÇÕES e oxigenar melhor seu organismo você deve:

- ◆ evitar ambientes poluídos (locais fechados, enfumaçados, etc.)
- ◆ respirar profundamente – “enchendo o tórax e o abdômen de ar” e soltar a respiração lentamente, com os lábios semi-fechados (soprando), até expelir todo o ar.

5. CUIDADOS COM A TEMPERATURA CORPORAL

Após a lesão medular, o hipotálamo não mais pode controlar o fluxo sanguíneo cutâneo, nem o nível de sudorese. Isto resulta na perda das respostas termoreguladoras como: incapacidade de reagir com calafrios e vasoconstrição (contração vasos sanguíneos) ao frio e vasodilatação (dilatação dos vasos sanguíneos) ao calor. Também ocorre ausência da sudorese termoreguladora, assim eliminando os efeitos resfriadores evaporativos normais (perspiração em ambientes quentes).

- Ocorre ausência de suor abaixo da lesão e suor excessivo acima da lesão como mecanismo compensatório.
- Indivíduos com lesão alta apresentam *intolerância às temperaturas extremas*. Deverão ter cuidados com:
 - ◆ Controle térmico do ambiente
 - ◆ Roupas adequadas

6. CUIDADOS COM A OSTEOPOROSE

Sabe-se que o desuso devido à imobilização exerce um papel importante no desenvolvimento da osteoporose.
Sinal osteoporose → aumento de Ca na urina.

Pode ser detectada 2 a 6 meses após lesão. Perda massa óssea progride durante o 1º ano.

Velocidade pode ser diminuída pela:

- ◆ Mobilização intensiva
- ◆ Sustentação de peso
- ◆ Sentar, ficar em pé com o uso da prancha ortostática fixa para posicionamento em pé, tem alguns efeitos terapêuticos na ↓ velocidade do desenvolvimento inicial da osteoporose.

COMPLICAÇÃO: formação de cálculo na bexiga e rins fraturas → osso enfraquecido.

- ◆ *A medula espinhal não é apenas uma via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o cérebro, mas também um centro regulador que controla importantes funções como a respiração, circulação, atividade urinária, intestinal, o controle térmico e a atividade sexual. Um trauma que provoque uma lesão em qualquer segmento da medula pode ocasionar diversos distúrbios e disfunções.*
- *O impacto provocado pela lesão medular não se restringe somente ao estado físico do indivíduo, afetando também intensamente o seu estado emocional. Desta forma é fundamental a compreensão e o apoio dos diversos profissionais, da família e dos amigos afim de auxiliarmos o indivíduo a reorganizar sua vida nesta nova condição especial de ser e estar no mundo.*

ANEXO XVI



ANEXO XVII

