

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO
CURSO BACHARELADO EM SERVIÇO SOCIAL

BIANCA MARIA DE MELO GONÇALVES

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA: ANALISANDO O
PROCESSO DE INCLUSÃO E SAÚDE INTEGRAL POR MEIO DA CLÍNICA
ESCOLA DA UNILEÃO EM JUAZEIRO DO NORTE- CE**

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2019

BIANCA MARIA DE MELO GONÇALVES

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA: ANALISANDO O
PROCESSO DE INCLUSÃO E SAÚDE INTEGRAL POR MEIO DA CLÍNICA
ESCOLA DA UNILEÃO EM JUAZEIRO DO NORTE- CE**

Trabalho de conclusão de curso apresentado a Banca Examinadora, como exigência para a obtenção de título de Bacharel em Serviço Social, pelo Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, sob a orientação da Prof^ª. Esp. Jácса Vieira de Caldas

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2019

BIANCA MARIA DE MELO GONÇALVES

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA: ANALISANDO O
PROCESSO DE INCLUSÃO E SAÚDE INTEGRAL POR MEIO DA CLINICA
ESCOLA DA UNILEÃO EM JUAZEIRO DO NORTE- CE**

Trabalho de conclusão de curso apresentado
a Banca Examinadora, como exigência para
a obtenção de título de Bacharel em Serviço
Social, pelo Centro Universitário Dr. Leão
Sampaio, sob a orientação da Prof^ª. Esp.
Jácsa Vieira de Caldas

Data de aprovação ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª Esp. Jácsa Vieira de Caldas.
Orientadora

Prof^ª. Ms. Sheyla Alves Dias
1º Examinadora

Prof^ª. Esp. Jamille de Lima Vieira
2º Examinadora

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2019

Dedico esse trabalho primeiramente a Deus que me conduziu até aqui e por estar sempre presente na minha vida. A minha família que tenho como alicerce. Aos meus professores por terem me proporcionado todo conhecimento necessário.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente quero dizer que sou infinitamente grata a Deus por ter me dado essa oportunidade única de estudar no Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, e por me guiar durante todo meu percurso acadêmico, especificamente na última etapa do curso, principalmente por ter sido um dos momentos que, mas tive dificuldade, porém mesmo pensando em desistir, posso dizer que consegui passar por cima de todos os impasses.

Ressalto também, meu agradecimento a minha família, e especialmente aos meus avós Cícero e Marlene por além de me presentear com essa oportunidade, ter me dado todo apoio afetivo e financeiro para caminhar nessa jornada, inclusive por acreditar na minha capacidade. Também agradeço a participação da minha tia Cicera mesmo indiretamente, mas que contribuiu reservando um pouco do seu tempo para ir me buscar na faculdade.

Quero agradecer também a todos meus amigos que conheci durante a vida acadêmica, e principalmente a Cristielle, David, José Davi, Carol, Julyana, Athaynara e todos aqueles que estiveram comigo presente na sala de aula. Apesar das discussões por trabalho, nunca nos distanciamos. Outra pessoa que tenho imensa gratidão e quero muito agradecer é José Maia, uma pessoa que sempre esteve presente na minha vida, a qual compartilhava toda a minha rotina acadêmica independente das circunstâncias.

Agradeço também ao Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, por ter me proporcionado os mais variados momentos oportunos, através dos eventos como, fórum, simpósio e debates acadêmicos realizados pela Unileão, pois todo conhecimento adquirido servirá para minha carreira profissional. Logo, não poderia deixar de agradecer a todos os professores que tive a honra de conhecer e por terem passados todos os conhecimentos necessários para a minha formação.

Exponho também o meu agradecimento a minha técnica do estágio supervisionado I e II, Viviane Maria por me receber tão bem, durante o meu primeiro contato com a prática, pois através dela tive a oportunidade de apreender todos os trâmites para atuar no Serviço Social, que está inserido no Hospital Regional do Cariri. Além do carinho enorme que tenho por ela.

Em especial a minha orientadora, professora especialista Jácsa Vieira de Caldas que com toda sua dedicação, me acompanhou durante todo o percurso de construção do TCC, através de suas orientações, sugestões, além de toda confiança e positividade que a sua pessoa transmite, não é à toa que a escolhi como minha orientadora. Sem contar a profissional

maravilhosa, que faz com que os discentes se apaixonem por ela. Sua maneira de ensinar, é difícil não apreender.

Desse modo, venho agradecer a professora especialista Jamille de Lima Vieira, por ser uma excelente profissional, não é à toa que todos os comentários que escuto dos meus colegas sempre se refere a ela de modo positivo. E por fim expondo meus agradecimentos a mestre Sheyla Alves Dias, que me acompanhou durante alguns semestres, assim se destacando como uma excelente profissional, dedicada, brincalhona e muito engraçada. Além de me permitir uma relação amigável, com brincadeiras e altos flashes. Tenho um carinho grande por você.

Enfim, obrigada a todos que fizeram parte desses momentos.

“A verdadeira deficiência é aquela que prende o ser humano por dentro e não por fora, pois até os incapacitados de andar podem ser livres para voar.”

Thaís Moraes

RESUMO

O referido trabalho acadêmico aborda uma análise para compreender os desafios impostos ao processo de inclusão social e saúde integral das crianças e adolescentes com deficiência, destacando o papel da Clínica Escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio em Juazeiro do Norte/CE. Mediante a nova conjuntura ainda perpetuamos casos de discriminação, exclusão social e a falta de acessibilidade de um modo geral, assim se propondo abordar essa temática, tendo em vista todas as barreiras encontradas dentro da comunidade para esses sujeitos. No entanto essa pesquisa é fundamental para que a sociedade civil e os acadêmicos ampliem seus olhares em volta dessas crianças e adolescentes deficientes com a finalidade de inseri-los no meio social, já que estes tiveram seus direitos negados ao longo da história. Desse modo, os objetivos visaram identificar como ocorre o processo de inclusão social, assim, analisando o processo de qualidade de vida, como também verificando como se dá a atenção da saúde integral dessas crianças e adolescentes deficientes e por fim verificar como ocorre o enfrentamento da família frente ao processo de reabilitação. Mediante a isso, em um primeiro momento a pesquisa vem abordar acerca dos direitos a saúde pós Constituição de Federal de 1988, pois é a partir da criação do SUS que surge serviços voltados para os deficientes, logo após fazendo um resgate histórico em que se deu a criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em seu percurso metodológico, a pesquisa se fez uso qualitativo, sendo explicativa e descritiva, diante disso se fez uso da pesquisa bibliográfica, onde nos permitiu um maior embasamento teórico acerca da temática trabalhada, por meio de livros e artigos. A abordagem foi realizada através de uma pesquisa de campo que nos permitiu uma aproximação maior com os pesquisados por meio de um questionário, com o universo da pesquisa de 50 usuários atendidos no período de três dias, porém foi trabalhado com uma amostragem de 30% deste total. Todo esse percurso nos possibilitou alcançar os objetivos da pesquisa a partir da análise dos dados, considerando que, apesar dos impasses causados, as mães das crianças e adolescentes entrevistadas mostraram-se satisfeitas com os serviços da Clínica Escola, destacando que esses trouxeram mudanças significativas na vida desses sujeitos. Porém não podemos negar que a deficiência leva essas PCD a serem excluídas pela sociedade, além que boa parte delas sofre da ausência paterna, assim sobrecarregando a responsabilidade da genitora.

Palavras-Chaves: Inclusão social. Criança e adolescente deficiente. Atenção integral a saúde.

ABSTRACT

This academic work addresses an analysis to understand the challenges imposed to the process of social inclusion and integral health of children and adolescents with disabilities, highlighting the role of. Through the new context we still perpetuate cases of discrimination, social exclusion and lack of accessibility in general, thus proposing to address this issue, in view of all barriers encountered within the community for these subjects. However, this research is fundamental for civil society and academics to widen their eyes around these disabled children and adolescents with the purpose of inserting them into the social environment, since they have had their rights denied throughout history. In this way the objectives were to identify how the social inclusion process occurs, thus analyzing the quality of life process, as well as verifying how the integral health care of these disabled children and adolescents is given and finally to verify how the family coping the rehabilitation process. Through this, in a first moment the research comes to address the health rights after the federal Constitution of 1988, since it is from the creation of the SUS that arise services aimed at the disabled, soon after making a historical rescue in which it occurred the creation of the Statute of the Person with Disabilities. In the methodological course, the research was made qualitative use, being explanatory and descriptive, before it was made use of the bibliographical research, where it allowed us a more theoretical basis on the subject worked through books and articles. The approach was carried out through a field survey that allowed us to get closer to the respondents through a questionnaire, with the universe of the survey of 50 users served in the three day period, but was worked with a sample of 30% of this total. All of this course allowed us to reach the research objectives based on data analysis, considering that, despite the impasses caused, the mothers of the children and adolescents interviewed showed that they were satisfied with the services of the school clinic, noting that they brought significant changes in life of these subjects. But we can not deny that disability leads these PWD to be excluded by society, and most of them suffer from paternal absence, thus overburdening the responsibility of the female.

Key - Words: Social inclusion. Child and adolescent deficient. Integral health care.

LISTA DE SIGLAS

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CF - Constituição Federal

CSC - Caderneta de Saúde da Criança

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF - Estratégia Saúde da Família

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LDBEN - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

LOS - Lei Orgânica da Saúde

NAS - Núcleo de Assistência Social

NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família

NOB-SUS - Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAB - Piso da Atenção Básica

PACS - Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PAP - Programa de Aprimoramento Profissional

PCD - Pessoa com Deficiência

PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PNS - Pesquisa Nacional de Saúde

OS - Postos de Saúde

PSF - Programa Saúde da Família

SUS - Sistema Único de Saúde

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

USF - Unidade de Saúde Familiar

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO I – Especificação das entrevistadas segundo o estado civil.....	52
GRÁFICO II – Especificação da idade em relação à criança e o adolescente.....	53
GRÁFICO III – Especificação da renda familiar mensal das mães entrevistadas.....	54
GRÁFICO IV – Especificação se o apoio paterno está presente na vida dessas crianças e adolescentes deficientes.....	56
GRÁFICO V – Especificação de quando aconteceu a descoberta da deficiência.....	57
GRÁFICO VI – Especificação a respeito da qualidade de vida das crianças e adolescentes deficientes.....	58
GRÁFICO VII – Especificação se a deficiência excluí essas crianças e adolescentes da sociedade	61

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I - BREVE HISTÓRICO DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL PÓS CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988	15
1.1.UM ELO ENTRE O ACESSO À SAÚDE E O DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: UM OLHAR CRÍTICO ANALÍTICO	15
1.2 DILEMAS SOBRE POLÍTICAS SOCIAIS DE INCLUSÃO	21
1.3 PRÍNCIPIOS NORTEADORES DA ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA..	25
CAPÍTULO II – AS AÇÕES DESENVOLVIDAS PELO SUS COM AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEFICIENTES	29
2.1. A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DIRETRIZES NACIONAIS PARA A ATENÇÃO INTEGRAL.	29
2.2. FAMILIARES DE CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIENCIA: O IMPACTO DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO E ACESSIBILIDADE ENQUANTO FORMA DE ENFRENTAMENTO.	33
2.3. O ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES A PARTIR DO MODELO FAMILIAR MONOPARENTAL.....	38
CAPÍTULO III - ANÁLISE E EXPOSIÇÃO DA PESQUISA: A EFETIVAÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL E DA SAÚDE INTEGRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIENCIA FRENTE A CLINICA ESCOLA DA UNILEÃO	42
3.1 COMPREENDENDO O PERCURSO DO ESTUDO: ESBOÇO METODOLÓGICO	43
3.2. UMA ANÁLISE SOBRE A CLÍNICA ESCOLA DA UNILEÃO: SER DIFERENTE É NORMAL, SEU OLHAR QUE É DIFERENTE.....	45
3.3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS DA PESQUISA: VERIFICANDO O PROCESSO DE QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES.	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICE (S)	71

INTRODUÇÃO

Este estudo tem como principal enfoque analisar como se dá o processo de efetivação da inclusão social e saúde integral das crianças e adolescentes deficientes, frente à Clínica Escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, sobretudo percorrendo as barreiras vivenciadas pelas crianças e adolescentes deficientes e suas famílias.

Em meio à nova conjuntura ainda perpetuamos casos de discriminação, preconceito e exclusão social, assim tendo em vista o trabalho desenvolvido pela Clínica Escola optamos por adentrar nas vivências dessas famílias de crianças e adolescentes, a fim de aprofundar nas particularidades desses sujeitos.

Contudo, é necessária uma conscientização social, para que a sociedade civil passe a enxergar as pessoas com deficiência, como sujeito de direito, já que desde a antiguidade as pessoas que nasciam com alguma deficiência, eram vistos com olhares distorcidos pela comunidade. Isso mostra que, as PCD ao longo da história tiveram seu papel social negado.

Porém, mesmo com os avanços científicos, que comprovou a deficiência em alguns casos como aparato normal da natureza humana, não foi o bastante para acabar com os preconceitos, sobretudo é por isso que devemos destacar a relevância dessa pesquisa, a fim de erradicarmos todo e qualquer tipo de discriminação contra essas crianças e adolescentes, com a finalidade de proporcionarmos uma qualidade de vida digna socialmente.

E que essas PCD possam futuramente manter um convívio socialmente sem qualquer tipo de preconceito e rejeição, por isso é fundamental a discussão dessa temática no âmbito acadêmico, para que ocorra a desconstrução de todos os estereótipos que a sociedade impõe a esses indivíduos que se encontra em sua minoria.

Diante disso, optamos por compreender os desafios impostos ao processo de inclusão e promoção da saúde integral, a fim de identificar como ocorre o processo de inclusão dessas crianças e adolescente na Clínica Escola, como também verificar o processo de negação de inclusão social, para assim analisar o processo de qualidade de vida perante as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia, principalmente a questão de oportunidades e acessibilidade. Sobretudo, compreendendo o papel da família no enfrentamento do processo reabilitação, que se torna a peça essencial para o desenvolvimento e crescimento dessa criança e adolescente.

No entanto, foi a partir das lutas, que alguns direitos foram conquistados durante toda história para as PCD, sendo assim o primeiro capítulo veio trazer uma discussão acerca da trajetória dos direitos após a Constituição Federal de 1988, que vem assegurar a saúde como

direito de todos e dever do Estado, desse modo destacando a criação do Sistema Único de Saúde, esse que tinha por finalidade alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde.

Diante disso, percorremos toda linha do tempo, em que se deu para a criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, pois este representou uma das maiores conquistas dessa categoria, como também, por se tratar de uma lei que representou um avanço tanto na questão de acessibilidade, como na inclusão social em seus vários aspectos. Contudo, com finalidade de dar oportunidades iguais.

Contudo, no segundo momento da pesquisa, discorreremos sobre o direito da saúde integral voltadas para as crianças e adolescentes deficientes, a partir dos serviços ofertados pelos SUS, dentre eles, assistência à saúde, prevenção de deficiência e por fim a reabilitação. Desse modo, destacando o papel da família no enfrentamento do processo de reabilitação, a partir do modelo de família monoparental, sobretudo destacando a responsabilidade da genitora materna.

E por fim, no terceiro capítulo trás a análise e a apresentação dos dados, com a finalidade de atingir nossos objetivos propostos inicialmente na nossa pesquisa, sobretudo correlacionando as respostas dos entrevistados com os mais variados autores, a fim de prover um diálogo, e a partir desta discussão entender os desafios impostos no processo de inclusão.

O percurso metodológico fez uso da pesquisa descritiva e explicativa, pois nos permitiu identificar os fatores que contribuíram para ocorrência desse fenômeno, porém desejando alcançar os objetivos da pesquisa, utilizamos do procedimento bibliográfico que nos permitiu um maior embasamento teórico dos mais variados autores, como também o estudo de campo que se deu por meio de um questionário. A natureza da pesquisa é qualitativa, pois permite um contato maior entre a realidade e o sujeito.

A presente pesquisa foi realizada na Clínica Escola do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, em Juazeiro do Norte-CE, o universo da pesquisa consiste em 50 usuários atendidos no período de três dias de atendimento, porém foi trabalhado com uma amostragem de 30% deste total, entre os dias 16 e 30 de maio de 2019. Mediante a essa pesquisa, espera-se alcançar os objetivos propostos no decorrer da pesquisa, a fim de analisarmos se de fato, está havendo a inclusão social dessas crianças e adolescentes deficientes, como também a efetivação da saúde integral, sobretudo garantido a essa minoria, que tenha acesso o que lhe é de direito. Diante disso, é preciso que esses sujeitos sejam incluídos na sociedade sem qualquer distinção, permitindo a estas oportunidades e principalmente autonomia.

CAPÍTULO I - BREVE HISTÓRICO DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL PÓS CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

O referido capítulo apresenta um breve histórico do desenvolvimento da política da saúde no Brasil, apresentado o direito à saúde pós Constituição Federal de 1988, porém dando ênfase às crianças e adolescentes com deficiência, baseada na legislação do Estatuto da Criança e do Adolescente, se tratando de direitos conquistados.

Nesse sentido foram abordadas sobre as políticas sociais de inclusão social, bem como as barreiras que são enfrentadas no cotidiano das crianças e adolescentes com deficiência, se colocando frente à realidade social. E assim discorrendo sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência, dentro do contexto marcado por lutas de direitos. E por fim, adentrou na promoção integral da saúde desses sujeitos através de uma abordagem crítico racional.

1.1. UM ELO ENTRE O ACESSO À SAÚDE E O DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: UM OLHAR CRÍTICO ANALÍTICO

Para compreender a política da saúde na atualidade, temos que analisarmos todo o contexto histórico, político e econômico em que a esta foi gestada. Faz-se necessário atravessar todo o processo marcado por lutas de direitos outrora conquistados.

O que se entendia como saúde antes da promulgação da CF de 1988 era apenas a falta de doença, do corpo e mente em estado de bem-estar, ou seja, de caráter curativo. A prevenção coletiva apenas se dava quando acontecia alguma epidemia. A reatualização desse conceito surge com a Constituição Federal de 1988, que vem assegurar a saúde como direito de todos e dever do Estado, sendo universal e gratuito, como destacado:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988 p.153)

O Sistema Único de Saúde foi estabelecido pela Constituição Federal de 1988, mais só foi regulamentado no dia 19 de setembro de 1990, com as leis nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde) e complementada por a lei nº 8.142/90, tendo a descentralização como um dos seus

princípios organizativos, pois até então, a responsabilidade era somente da união (BRASIL,1990).

A democratização da saúde, na realidade, exigiria algo mais que a formulação de uma Política Nacional de Saúde ou a construção de um novo Sistema Nacional de Saúde (PAIM, 2013, pág. 156).

Com base na legislação, agora a responsabilidade passa a serem divididos com os três entes governamentais: União, Estado e Município, trazendo assim uma melhoria na qualidade e eficiência nos serviços prestados, e que também a sociedade civil pudesse ter controle e fiscalização desses gastos.

Entende-se que as ações desenvolvidas pelo SUS são voltadas para promoção, proteção e recuperação da saúde, possibilitando um acesso universal e igualitário, tendo como princípios básicos a, universalidade, integralidade e equidade, apesar de que a iniciativa privada foi permitida participar do sistema de uma forma complementar.

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade. (BRASIL, 1988)

Segundo Santos (2007) militante histórico do movimento sanitário, relatou que o SUS se transformou no maior projeto público de inclusão social em menos de duas décadas. Pode-se dizer também que o Sistema Único de Saúde enfrenta uma grande dificuldade dicotômica, entre a teoria e a prática, pois os artigos contidos na CF de 1988 não são seguidos à risca, fazendo com que o sistema seja considerado bastante falho, em questão de estrutura, atendimentos, a falta de medicamentos e equipamentos sucateados.

Vale ressaltar que o acesso de muitos usuários não é garantido nem a nível básico, nem em nível de maior complexidade, e aqueles usuários que conseguem ter o acesso até essa rede ainda passam por impasses, como a questão da demora no agendamento de exames, embora esteja contido na Constituição Federal de 1988 o acesso universal e igualitário a saúde.

Devido à criação do Sistema Único de Saúde, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social que havia sido criado em 1977, pela Lei nº 6.439, foi extinto em 1993, perdendo sua função e sua importância, nesse mesmo período, o presidente

Fernando Collor é retirado do poder através do impeachment, pois a população encontrava-se insatisfeita com seu governo.

A criação da NOB-SUS/96 (Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde) foi editada pelo Ministério da Saúde em 1996, pois foi considerada a mais importante por que ela veio estabelecer o princípio da municipalização, revogando os modelos de gestão propostos pelas NOB anteriores. Os municípios passaram a serem gestores, ou seja, o governo repassa uma verba fixa per capita para os municípios, assim passando uma parcela de sua responsabilidade para os órgãos municipais, culminando na portaria nº 2.203. (BRASIL, 1996).

Entende-se que a NOB-SUS/96 tinha como objetivo redefinir o modelo de gestão, sendo assim foi considerado um marco no processo de consolidação do Sistema Único de Saúde, com intuito de efetivar os princípios e diretrizes que os orientam. Promovendo o pleno exercício por parte do poder público municipal e do Distrito federal.

O Programa de Aprimoramento Profissional consistiu em recursos que eram destinados a ações de assistência básica e a procedimentos, típico de município, esse valor é calculado pela multiplicação da população com o valor per capital atual. Além disso, o município pode receber incentivo para desenvolver atividades que possa ser agregadas no PAB como: Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS); Programa de Saúde da Família (PSF), passando a ser enfatizado como prioridade para o fortalecimento da atenção primária. (BRASIL,1996)

O PSF tinha um destaque maior, pois tinha como objetivo desenvolver ações voltadas para promoção, proteção e saúde do indivíduo, prestando assistência de forma integral e contínua, possuindo práticas humanizadas estabelecidas entre os profissionais e a população, sua atenção era voltada diretamente para a família. Fazendo com que se garantisse a equidade da saúde, para assim superar as desigualdades.

Porém o Programa de Saúde da Família passou a não mais atender as necessidades do projeto político, por se tratar de um programa, que as atividades precisavam ter início, meio e fim. Assim, mudando sua nomenclatura para ESF (Estratégia da Saúde da Família) também é um modelo de reorganização da atenção primária, porém sem termo indeterminado para finalização. (BRASIL, 2011)

Luiz Inácio Lula da Silva foi o primeiro operário a se eleger como presidente da República, isso aconteceu em janeiro de (2003- 2011), pois a população ainda tinha uma esperança que a saúde fosse atendida de acordo com os princípios criados no SUS.

O atual governo entretanto, apesar de explicitar como desafio a incorporação da agenda ético- política da reforma sanitária, pelas suas ações tem mantido a polarização entre os dois projetos. Em algumas proposições procura fortalecer o primeiro projeto e, em outras, mantém o segundo projeto, quando as ações enfatizam a focalização e o desfinanciamento (BRAVO, 2009; pág.16).

O SUS ao longo da sua trajetória vinha exigindo dos seus gestores mudanças, numa perspectiva de superar as dificuldades. Contudo no ano de 2006 foi realizada uma reunião com a Comissão Intergestora Tripartite, e com isso foi definido o Pacto pela Saúde para fortalecimento do sistema, estabelecendo compromisso entre os gestores.

Foram feitos pactos em três dimensões, o primeiro foi o Pacto pela Vida, esse com intuito de fortalecer a melhoria de saúde da população, que está constituído por um conjunto de compromissos. Assim definiram suas prioridades que foram: crianças, mulheres, idosos, as doenças emergentes e endemias, fortalecimento da Atenção Básica e promoção da saúde.

Já o Pacto em Defesa do SUS, firma-se tornar claro os compromissos entre os gestores, desenvolvendo e articulando ações. E assim aproximando a população do Sistema Único de Saúde. Por último, estabelecido o pacto de gestão, que abordou o avanço da regionalização e descentralização do SUS.

No decorrer do governo de Lula foi criado pelo Ministério da Saúde o NASF com objetivo de apoiar, ampliar e aperfeiçoar os serviços prestados na atenção básica, composto por uma equipe de multiprofissionais para atuar em conjunto com os PSF. Também a criação da Farmácia Popular que oferta medicamentos mais barato para a população e as UPAS oferecendo serviços de complexidade intermediária.

Bem como todo cidadão, as crianças e os adolescentes com deficiência pode procurarem os serviços ofertados pelo SUS, dentre os equipamentos temos os Postos de Saúde, as Unidades de Saúde da Família e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família. Porém todas essas redes são compostas de equipe multiprofissional

O que entende-se é que, os direitos das crianças e adolescentes no Brasil foram por muito tempo ignorado pelo Poder Judiciário, pois o Estado não demonstrava nenhum tipo de proteção e cuidado. Somente após a Segunda Guerra Mundial a sociedade se voltou a favor da proteção da criança, uma vez que se tratava de sujeitos vulneráveis e que necessitavam de um tratamento especial.

Sendo assim, em 1927 surgiu o primeiro Código de Menores na Lei nº 6.697, elaborado conforme as necessidades sociais apresentadas na época, mais somente com a aprovação da Convenção Universal dos Direitos da Criança de 1989 foi elaborado o Estatuto

da Criança e Adolescente, que trouxe uma verdadeira mudança na legislação, os mesmos passaram a serem tratados como sujeitos de direitos e não de forma marginalizada.

Com a promulgação da Lei Federal nº 8.069/1990, surgiu o ECA documento este que apresentava leis mais complexas e rigorosas de proteção à criança e ao adolescente, passando a ter como mérito seus direitos, mas também obrigações. O novo Estatuto passou a cuidar das crianças e adolescentes de forma primordial explicitada em seu segundo artigo:

Art. 2º - Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescentes aquela entre doze e dezoito anos de idade. Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (BRASIL, 1990; pág.3).

Pode-se assim dizer que o ECA foi uma grande conquista permeada dentro desse contexto, entretanto protegendo esses sujeitos nessa fase tão importante para o desenvolvimento de uma vida saudável, essa que é: a infância. Por isso, exige-se que o Estado e a sociedade trabalhem juntos para que assim possam surtir os efeitos da lei, já que toda lei tem dificuldade para sua adaptação. Ainda mais quando se trata de reunir os interesses Estatais e sociais, e só assim para ser executada e validada de forma completa. Com isso, o artigo abaixo veio assegurar essa proteção, com os seguintes deveres:

Art. 227 - É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, pág.25)

A Constituição de 1988 veio atribuir a obrigação à família, estado e sociedade de proteger as crianças e adolescentes. Segundo (Cerqueira, 2010) “Essa proteção abrange todos os direitos da personalidade (art.3º), enfim, tudo que for importante para a criança e adolescente”. O ECA também trouxe consigo direitos para as crianças e adolescentes com deficiência, seja ela física, mental, visual, auditiva e múltipla.

Vale ressaltar, que no tempo da Idade Média as pessoas com deficiência era vista como monstros perante a sociedade, então isso fez com que ao longo da história, os mesmos

vivenciassem um processo de exclusão social, pois os padrões impostos pela sociedade, fez com que esses sujeitos fossem excluídos, por serem considerados diferentes dos demais.

Na Idade Média, os deficientes físicos e mentais eram frequentemente vistos como possuídos pelo Demônio e, portanto, eram queimados como as bruxas; durante a Renascença, muitos indivíduos com essas mesmas deficiências, considerados desafortunados, eram hospitalizados e tratados com atenção. (BUSCAGLÍA,2006, PÁG 181)

Toda história percorrida não foi nada fácil, somente com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, a Assembleia Geral proclamou no Artigo VII que “todos são iguais perante a lei e tem direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação” (p.2).

As diferenças assustam e incomodam a sociedade como se ela pudesse ser transmitida. É esta falta de informação que tira deles o direito como pessoas, o direito como cidadão. São ato como esse que acarretaram a devida exclusão dessas pessoas.

Essa discriminação com as pessoas com deficiência se perpetuou até a década de 1960, sendo eles considerados inválidos e incapacitados, porém somente na década de 1970 deu início a tentativa de banalização da exclusão social para a integração desses sujeitos, onde passou a ser reconhecido o direito de estar na sociedade. Contudo, a partir das constituições de 1967 e 1988, foram se garantindo melhorias na sua condição social.

Dessa forma, é necessário revermos nossos conceitos para modificarmos a fim de não só incluí-los, mais aceitá-los como eles são. Entretanto, fazendo com que essas crianças e adolescentes deficientes tenham a mesma oportunidade que os demais dentro da sociedade, e não de serem considerados incapazes.

Ainda muito tem que ser feito para que essa parcela da população tenha acesso à escola, lazer, saúde, transporte e assistência social. Passando por cima de todos os preconceitos e discriminação e que se possa alcançar visibilidade, até por que se trata de crianças e adolescentes vulneráveis e indefesos.

Então, por mais que essa categoria tenha seu direito garantido na legislação a sua socialização ainda é permeada de dificuldades. Segundo (BUSCAGLÍA,2006) os estereótipos que criamos para os deficientes vai se manifestar atribuindo um status de inferioridade perante a sociedade e não conseguindo se assemelhar a ele.

Por isso, devemos ressaltar que muitas vezes as limitações estão nos espaços públicos e não na pessoa com deficiência, sendo assim é necessário que o poder público reveja os espaços e os apropriem para garantir acesso e autonomia desses sujeitos.

1.2 DILEMAS SOBRE POLÍTICAS SOCIAIS DE INCLUSÃO

Entende-se que para incluirmos as pessoas com deficiência é necessário um conjunto de ações voltadas para garantir a participação igualitária de todos na sociedade independente de classe social, condição física, gênero e outros aspectos. No caso das crianças e adolescentes com deficiência é inseri-los dentro da sociedade.

Assim, na busca constante de oferecer maior garantia aos direitos das pessoas com deficiência, sob a luz do princípio da dignidade humana, sobreveio a Convenção Internacional dos Direitos dos Deficientes¹, um grande marco que contou com a participação de 192 países e centenas de representante da sociedade civil.

O grande objetivo dessa Convenção foi de mudar o atual conceito que existia, abrindo um novo paradigma que a sociedade teria que se preparar para receber a pessoa com deficiência e não mais a pessoa com deficiência teria que se adaptar a uma sociedade que não estava apta a ela, assim eliminando toda e qualquer barreira existente, fazendo com que realmente aconteça uma inclusão. Segundo a autora:

Trata-se de um importante instrumento legal no reconhecimento e promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência e na proibição da discriminação contra as estas pessoas em todas as áreas da vida, incluindo ainda previsões específicas no que respeita à reabilitação e habilitação, educação, saúde, acesso à informação, serviços públicos, etc. Simultaneamente à proibição da discriminação, a Convenção responsabiliza toda a sociedade na criação de condições que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência (MAIOR, 2007; p.09).

Além do caráter marcante, essa Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência também ganhou destaque histórico na legislação brasileira, por ser o primeiro tratado internacional de direitos humanos aprovado pela Constituição de Federal de 1988.

¹Disponível

em:http://www.mpggo.mp.br/portalweb/hp/41/docs/comentarios_a_convencao_sobre_os_direitos_das_pessoas_com_deficiencia.pdf

O Estatuto da Pessoa com Deficiência foi criado dia 09 de outubro de 2000 garantido pela Lei nº 13.146, partindo da iniciativa do deputado federal Paulo Paim visando a regulamentação e aprimoramento de todas as leis, decretos e portarias voltadas para o atendimento dos deficientes, passando por duas reedições no ano de 2003 pelo Senado Federal (BRASIL, 2000).

Porém o último relator dessa Lei nº 13.146 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, denominado Estatuto da Pessoa com Deficiência, foi o senador Romário Farias, está aprovada no dia 06 de julho de 2015, porém a lei entrou em vigor no dia 04 de janeiro de 2016, trata-se de um conjunto de leis que garantem benefícios e medidas para maior igualdade e de inclusão na sociedade da pessoa com deficiência. Para o Estatuto da Pessoa com Deficiência, deficiente é denominado:

Art. 2º. Consideram-se pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, pág.2).

Os principais objetivos abordados pelo o Estatuto da Pessoa com Deficiência foi acessibilidade, através da autonomia, promoção da equiparação de oportunidade e de direitos. Contudo podemos dizer que cada vez mais as pessoas deficientes estavam ganhando seu espaço dentro da sociedade brasileira.

Segundo o IBGE² revela que 6,2% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) considerou os quatros tipos de deficiência, física, auditiva, visual e intelectual. Já os dados da UNICEF mostram que 150 milhões de crianças e adolescentes com menos de 18 anos tem alguma deficiência.

Sendo assim será que essas crianças e adolescentes estão preparados para lher dá com determinadas situações na sociedade, a autora Werneck (1997, p.64) destaca que: “Incluir não é favor, mas troca. Quem sai ganhando nesta troca? Somos todos nós em igual medida. Conviver com as diferenças humanas é direito do pequeno cidadão, deficiente ou não”.

Pode se dizer então que, o Estatuto da Pessoa com Deficiência foi mais uma conquista, mais infelizmente é lamentável que se tenha que criar normas e leis para ter respeito ao

² A pesquisa mostra que 0,4% são deficientes visuais desde o nascimento e 6,6% usam algum recurso para auxiliar a locomoção, como bengala articulada ou cão guia. Menos de 5% do grupo frequentam serviços de reabilitação. Disponível em: <http://www.ebc.com.br/noticias/2015/08/ibge-62-da-populacao-tem-algum-tipo-de-deficiencia>

próximo e assim aceitá-lo com suas diferenças. Como relata a autora (GLAT, 1998) A própria sociedade que rótula os sujeitos e conseqüentemente trata diferentes os indivíduos que as possuem. Vale ressaltar, a dificuldade que a própria criança tem de compreender sua deficiência

Os pais da maioria dessas crianças com deficiência passam por duas crises, a primeira é a dificuldade de aceitação após o laudo médico, e a segunda, e o outro é o sentimento de pena sobre estes, ou seja, nós deparamos com sujeitos com necessidades especiais expressamos esse tipo de sentimento.

Essa exclusão social faz com que essas crianças e adolescentes se sintam inferiores em relação aos demais, e é por isso que não podemos deixar de levantar a bandeira para essa categoria, sempre na busca de melhorias e de direitos. A luta para sua sobrevivência é diária, somente assim para ser ter uma condição social digna na vida desses sujeitos, que muitas vezes lhes causa impotência colocando-os á condições humilhantes.

Estas reações ocorrem porque tudo que é diferente, que foge à norma que é anormal- ameaça a nossa frágil estabilidade social. Toda interação social é, por natureza, perigosa, porque nunca sabemos ao certo como à outra pessoa vai reagir ao nosso contato, e vice-versa. Por isto, tentamos ter ao máximo possível de previsão sobre o comportamento (ou aparência do outro) para que saibamos como agir em relação a ele (GLAT 1998, pág.90)

É como se tudo aquilo que é diferente, nos incomodasse, ao invés de acolhermos, fazemos é nós distanciar, e são atitudes como essa que fazem com que essas pessoas se sintam excluídas do meio social. Eles possuem limitações ligadas ao sentido ou função que lhes faltas, porém isso não faz deles sujeitos incapazes.

Os deficientes não devem ser considerados doentes, mais sim sujeitos que vivem em necessidades especiais, então é papel do Estado e da sociedade oferecer oportunidade ao acesso por igualdade, adaptando os ambientes permitindo a eles o acesso de ir e vir, com a adaptação desses elementos: corredores, portas, calçadas, semáforos com sonorização, transporte coletivo, rampas entre outros, assim permitirá que todo o cidadão possa gozar dos serviços disponíveis, e ao mesmo tempo uma vida digna a esses sujeitos.

Todavia deve se levar em conta que esse acesso não se resume somente aos espaços físicos e mobiliários adequados, mais também ao acolhimento da sociedade a partir do tratamento humanizado nos espaços públicos ou privado, seja nas ruas, escolas, supermercado ou biblioteca.

Quando nós referimos as crianças e adolescentes estamos lhe dando com um público altamente vulnerável, ainda mais se tratando deles com necessidades especiais, então para o seu desenvolvimento é necessário que eles possam confiar, ou seja, ter um porto seguro durante todo esse processo de amadurecimento. Portanto, a família se torna a peça chave no decorrer desse processo.

Segundo a autora (BUSCAGLIA, 2006) sobre família:

É através da mãe que a criança receberá suas primeiras lições sobre como ser humano e que se certificará, com o decorrer do tempo, de que cada membro da família desempenhará um papel nesse processo e que ela, ao mesmo tempo, dará e receberá de cada um. Na maioria das vezes de maneira inconsciente, a criança aprende sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. Naturalmente, essa é uma simplificação extrema do processo de formação e desenvolvimento da personalidade, mas, generalizando, aprendemos a ser humanos, e os membros da família são nossos primeiros mestres (pág.82).

No entanto, isso mostra que a família tem um papel muito importante tanto no processo de inclusão social, como no desenvolvimento da personalidade de cada um deles, e acabar por aprender com aqueles que são referência para os mesmos. Até, por que o primeiro contato antes do mundo são os pais, e em segundo lugar a escola exercer o papel sobre cada um deles de ampliar seu potencial.

Portanto, é preciso que, antes de qualquer coisa haja a aceitação da família, pois isso irá rebater até mesmo no tratamento dessas crianças e adolescentes, não basta somente o papel do profissional. É preciso a junção de todos para que a criança se desenvolva por completo. Quanto mais cedo se inicia esse processo de consciência, mais rápido será o desenvolvimento. Por isso é tão importante que a própria família aceite os seus filhos como eles são.

Muitos são os empecilhos vivenciados, em pleno o século XXI, mas, muito se tem feito para acabar ou ao menos amenizar. Porém, está longe da almejada igualdade acontecer, nunca é tarde para se buscar o respeito ao próximo, pois não existem pessoas melhores nem piores, e sim sujeitos diferentes. Devemos aceitar as pessoas do jeito que elas são e não tentarmos modificá-las a um padrão que achamos que é o correto.

É necessário pensar que ao falarmos de inclusão social, não devemos imaginar somente em incluir na sociedade, mas refletir se essas crianças e adolescentes deficientes têm uma qualidade de vida respeitável, sendo uma capacidade de viver em bem-estar social.

Apesar de que são pautados por limitações devido a sua condição. É importante estimular a capacidade que eles têm.

Um ponto bastante importante para essa discussão é pensar se o maior causador da não inclusão das crianças e adolescentes é a própria deficiência. Podemos dizer que sim, pelo fato de tudo que se apresenta a sociedade diferente é causador de espanto por meio das pessoas.

Então devemos ter cuidado até no modo de se expressar e principalmente com o uso de estereótipos que muitas vezes são atribuídos a eles, isso faz com que os deficientes se sintam inferiores. Ao longo da década de 1980 eram utilizados termos que inferiorizava a pessoa com deficiência dentre eles, aleijado, inválido, defeituoso e incapacitado, contudo o mais recente foi uso do termo “portador de deficiência” que foi extinto, por se remeter como portador de algo, ou seja, a algo temporário.

Porém, a deficiência não se trata de algo temporário, e sim permanente, é preciso à valorização desses sujeitos independentemente das suas condições físicas, intelectual ou sensorial. Apesar de toda luta que se perpetuar até os dias atuais, sempre na busca por direito, melhorias, acessibilidade e oportunidade.

1.3 PRÍNCIPIOS NORTEADORES DA ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA.

São vários os impactos que são causados aos pais quando recebem o diagnóstico da deficiência do filho, porém é todo um processo até a aceitação da própria família. E quando nós referirmos à saúde nós faz lembrar de todo o contexto histórico marcado por lutas de direitos.

Pois até então antes da Constituição Federal de 1988, só quem tinha acesso aos serviços de saúde eram as pessoas de melhores condições financeiras, e também os trabalhadores que contribuía com a previdência social, já os demais ficavam à mercê da Santa Casa de Misericórdia.

Porém somente com a Constituição Federal de 1988, a saúde passou a ser direito de todos e dever do Estado, em seguida na década de 1990 surge o SUS, sistema esse que trouxe melhorias no âmbito da saúde, proteção integral da criança e do adolescente com a implantação do ECA.

Esse sistema é considerado por estudiosos o melhor do mundo, porém ainda enfrenta uma grande fragilidade nos equipamentos e sucateamento das verbas. Contudo isso mostra o quanto é difícil se ter acesso aos serviços prestados com 100% de qualidade, a política hoje apresenta contrariedade ao princípio da universalidade.

Entretanto, quando trata de crianças e adolescentes com deficiência deveram ter uma atenção a mais voltada para eles, e principalmente uma atenção integral a saúde desses sujeitos.

Art. 6º: Consiste na articulação de um conjunto de estratégias intrasetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva (BRASIL, 2015; pág. 10).

Isso se reflete no devido à desigualdade no acesso desses sujeitos, pois se constituir com um problema que vêm se perpetuando cada mais nessa sociedade brasileira, sendo assim podemos dizer que isso é mais um desafio enfrentado pelo SUS. Então, mostra que essas crianças e adolescentes necessitam de serviços e ações estratégicas prioritárias, e como também que se faça articulação com outras políticas para melhor atendê-los.

A deficiência ela pode ser constatada tanto no nascimento da criança ou adquirida ao longo da vida desses sujeitos. Mais segundo pesquisas relatam que muito desses acontecimentos poderia ter sido evitados, através de ações de proteção e prevenção. São vários os causadores de deficiência dentre eles: podendo ser genético e hereditário, a falta de assistência inadequada às gestantes, as crianças e ao parto, com também as más condições de vida.

É por isso que as políticas públicas são tão significativas, para se trabalhar com a prevenção dos principais causadores dessa deficiência e a promoção, sendo esse um papel de todos e principalmente das autoridades representativas junto a todos da comunidade, independentemente de sua classe social.

Com isso em pleno século XXI, ainda existe sujeitos sem saber noções básicas de prevenção das deficiências. Por isso, a informação e a orientação são relevantes para a comunidade, assim podendo ser até reduzido os casos de crianças e adolescentes deficientes.

O conceito de risco passou a ser um dos principais focos das preocupações dos pesquisadores nos estudos sobre prevenção. Na trajetória do desenvolvimento, mesmo no período pré-natal, a exposição a múltiplos e contínuos eventos adversos podem colocar em risco o desenvolvimento pleno e sadio da criança. Assim, os fatores de risco relacionam-se com toda a sorte de eventos negativos da vida, que, quando presentes, aumentam a probabilidade do indivíduo apresentar problemas físicos, sociais e emocionais (YUNES & SZYMANSKI, 2001; pág. 10).

Isso mostra o quanto os fatores genéticos e ambientais podem ser causadores da deficiência dessas crianças, sejam eles aspectos físicos ou sociais. Por isso a necessidade de ações preventivas, para evitar riscos futuros na saúde dessas crianças.

Por isso faz-se necessário que sejam desenvolvidas ações de cuidados com as mães, tendo acompanhamento desde início da gestação, até no parto, e acompanhamento até o primeiro ano de vida do bebê. Fazendo também ações voltadas para melhoria da alimentação, campanhas de vacinação dentre outros.

A OMS (Organização Mundial da Saúde) define saúde como um completo de bem-estar físico, mental e social, não como ausência de doença, sendo assim esses três pilares precisa estar em sintonia para que garanta uma qualidade de vida melhor, ou seja, os fatores ambientais e físicos correlacionam com o nosso bem-estar.

Segundo dados da Unicef, pelo menos 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial- com repercussão no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2005, pág.95).

É por isso que é fundamental a realização de ações preventivas, para que essa porcentagem possa diminuir como mostra os dados. Quanto mais precoce for o diagnóstico, melhor será para essas crianças, em seu pleno desenvolvimento.

Por isso, é necessário que as gestantes passem por um acompanhamento de equipe multidisciplinar, durante o seu pré-natal, a partir de consultas médicas, visitas domiciliares, acompanhamento para gestantes e crianças. Medidas como estas devem ser prioritárias para as unidades básicas de saúde, sendo gestores estaduais e municipais.

A criação de novas políticas públicas ajudaria na prevenção e amenizaria os casos de crianças com deficiência, a partir de programas, atividades, ações essas com caráter informativo. Pois, a maioria dos serviços que atendem essa parcela da população parte da iniciativa privada.

Isso faz com que aquelas famílias que tem filhos deficientes, não tenha o total acesso aos serviços e tratamento devidamente necessário para o desenvolvimento dessa criança, e se ela não tem esse acesso á criança pode regredir para um quadro mais avançado.

A maioria desses tratamentos é de alto custo, e os números de serviços de atenção à saúde para pessoa com deficiência é insuficiente para a quantidade dessa população, por isso é fundamental que se invista em políticas públicas para melhor atender essas crianças e adolescentes com deficiência, tanto na parte da assistência social como as de saúde.

É necessário o entendimento de que a promoção da qualidade de vida da criança com deficiência está diretamente relacionada à promoção e proteção de seus direitos à inclusão aos serviços de saúde, à educação e assistência social, entre outros, para que conquiste o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida, fase em que a formação de habilidades primordiais e a plasticidade neuronal estão fortemente presentes, proporcionando amplitude e flexibilidade para progressão do desenvolvimento nas áreas motoras, cognitiva e de linguagem, condição para a efetivação da tão esperada sociedade inclusiva (BRASIL, 2016; pág. 5).

É por isso que é tão importante a inclusão dessas crianças e adolescentes nos serviços de promoção e proteção, até por que eles possuem seus direitos garantidos assim como todos os cidadãos.

Dentre as linhas de cuidado da atenção integral a saúde das crianças, se dá a partir da triagem neonatal com o teste do pezinho, por isso a importância do esclarecimento por parte do profissional, pois é através desse exame que podem ser detectadas algumas doenças, contudo quando mais cedo descoberta mais são minimizados os riscos.

Outro elemento importante é o aleitamento materno, fator esse que ajudará no seu desenvolvimento, crescimento e prevenção de doenças na infância, pois se trata de uma alimentação saudável para os bebês. Devemos destacar também que a busca ativa dos profissionais ajuda a detectar os riscos que as crianças enfrentam, através de um acompanhamento.

Devemos frisar a importância dos hábitos alimentares dessas crianças, evitando assim possíveis doenças crônicas, por isso a relevância dos profissionais acompanharem passo a passo o desenvolvimento desses sujeitos. E por fim salientar que a imunização é outro que se destaca dentro dessa linha de cuidado, pois vai além da prevenção individual, podendo assim evitar que a doença seja até alastrada na comunidade que o sujeito está inserido.

Por fim, as linhas de cuidado discorridas acima mostra a forma de prevenção de doenças após o nascimento da criança, também temos os cuidados que são feitos a partir da fertilização da mulher, porém ambos têm o objetivo de trabalhar com a promoção e prevenção de doenças que venha a prejudicar o desenvolvimento dessas crianças. Já que a deficiência pode ser percebida tanto no nascimento como pode ser adquirida ao longo da vida.

CAPÍTULO II – AS AÇÕES DESENVOLVIDAS PELO SUS COM AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEFICIENTES

O presente capítulo trás a partir deste cenário os direitos aos serviços de saúde conquistados ao longo da história, a partir de uma explanação acerca das ações e serviços que são desenvolvidas pelo Sistema Único de Saúde, para com as crianças e adolescentes com deficiência. E em seguida discorrendo cada um dos serviços ofertados pelo SUS, respectivamente, assistência à saúde, prevenção de deficiência e reabilitação.

Logo após, abordamos os impactos causados na vida das famílias das crianças e adolescentes com deficiência, a partir do enfrentamento no processo de reabilitação, como também trazendo a relevância familiar diante do sucesso no tratamento desses sujeitos.

E por fim, trazendo uma análise aprofundada a partir do enfrentamento da deficiência das crianças e adolescentes, que vivenciam um novo modelo familiar monoparental. Destacando a ausência da figura paterna, visto que a “família” é considerada a peça essencial no tratamento.

2.1. A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DIRETRIZES NACIONAIS PARA A ATENÇÃO INTEGRAL.

Foi a partir do contexto da criação do Sistema Único de Saúde, pós-Constituição Federal de 1988, que a saúde passou a conter ações e serviços voltados para atender as pessoas com deficiência. Visto que, anteriormente nem todos podiam usufruir desses serviços. Então, sendo assim, as pessoas com deficiências podem sim gozar desses serviços quando necessitarem.

Entretanto, é necessário que as crianças e os adolescentes deficientes tenham seu cadastro realizado numa unidade de saúde, mais próxima da sua moradia, para que assim os equipamentos se responsabilizem pelo acompanhamento desses usuários. A partir disso, o SUS disponibiliza vários tipos serviços, dentre eles a Assistência à Saúde, a prevenção de deficiências e a reabilitação.

Entende-se que a atenção integral a saúde das pessoas com deficiência supõe uma assistência específica a sua condição. Sendo assim o SUS é considerada a porta de entrada para as pessoas com deficiência, a partir da atenção básica. Desse modo, é necessário compreender que a qualidade de vida das crianças e adolescentes está ligada a promoção e proteção dos seus direitos, a fim de serem inclusos aos serviços de saúde.

A assistência à saúde para com as crianças e adolescentes deficientes é que vai conter todas as redes de acolhimento, a partir de atendimentos, orientações, fornecimento de medicamentos e encaminhamento para redes especializadas se necessário. Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família³ são compostos por uma equipe multidisciplinar, para dar suporte a ESF, ampliando às ofertas de saúde, a fim de aumentar a resolutividade e maior abrangência nas ações.

Segundo Dantas (2009, p.118) diz que:

O acompanhamento do crescimento e desenvolvimento são eixos referenciais para todas as atividades de atenção à criança e ao adolescente sob os aspectos biológico, afetivo, psíquico e social, constituindo o centro da atenção a ser prestada em toda a rede básica de serviços de saúde.

Isso mostra o quanto que o crescimento das crianças, e o desenvolvimento dos adolescentes são importantes, e por isso devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar, a fim de promover a integralidade do atendimento.

Dentro dessas redes, as famílias também são acolhidas, passando a ter assistência voltada para o apoio psicológico e social, até por que se trata de um momento delicado na vida desses sujeitos, principalmente quando recebem o diagnóstico da deficiência do filho.

Apesar dos equipamentos existentes, é possível ainda identificar falha nos serviços, a partir do sucateamento nos equipamentos, a falta de medicamentos, falta de aparelhos, até mesmo, falta de preparo dos próprios profissionais para atender esse público de crianças e adolescentes deficientes, que exige uma atenção maior. Enquanto houver falhas o acompanhamento não terá o impacto esperado na vida desses sujeitos.

O SUS desenvolve ações voltadas para a prevenção de deficiência, tendo como finalidade de evitar futuras deficiências, assim como a progressão de deficiências já existentes. Dados de pesquisas revelam que 40% dos casos graves de deficiência intelectual e 60% das deficiências visuais poderiam ter sido evitados com medidas preventivas (BRASIL, 2009, pág.15).

³ A composição de cada um dos NASF será definida pelos gestores municipais, seguindo os critérios de prioridade identificados a partir dos dados epidemiológicos e das necessidades locais e das equipes de saúde que serão apoiadas. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/saude-da-familia/nucleo-de-apoio-a-saude-da-familia-nasf>

Entende assim que a prevenção inclui desde o período inicial da gestação até mais na frente, por isso é necessário à utilização da Caderneta de Saúde da Criança⁴ (CSC), pois através desta que são feitos os acompanhamentos de vacina e de peso por idade.

Nessa caderneta estão contidas informações, essas que são divididas em duas etapas, no primeiro momento orientações voltadas para os responsáveis dessas crianças, e a outra etapa para os profissionais de saúde. Todavia isso mostra o quanto é relevante o preenchimentos desses dados para que se tenha um acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças.

Ao longo dos anos essa CSC sofreu diversas mudanças, porém a última atualização dessa versão foi no ano de 2009, passando a serem bem mais informativo e explicativo em relação aos modelos anteriores. A versão atual vem distinguindo o modelo de menina e de menino, já que antes era um modelo único.

Segundo (GAIVA, 2014) sobre o CSC:

A má utilização do instrumento traz consequências para a criança, pois evidencia que sua saúde não está sendo vista de uma maneira integral. Além disso, o seu uso adequado é um direito da população infantil, além de ser um documento de saúde, que deve ser utilizado por profissionais de serviços de saúde de todos os âmbitos (pág.747).

É possível compreender, a importância da CSC para se trabalhar a saúde integral dessas crianças, pois é através desse instrumento que vai permitir a família como também os profissionais de estar por dentro do crescimento e desenvolvimento dessa criança. Assim fica claro que a utilidade desse instrumental é tida de forma essencial.

Isto mostra que a CSC só trará benefício se utilizada de forma adequada. Desse modo, é evidente que ainda existe um déficit de preenchimento de caderneta, sobre um acompanhamento adequado da saúde dessas crianças, e até mesmo a falta de orientações aos pais, isso mostra uma grande incapacidade por parte dos profissionais em relação às práticas preventivas (GAIVA, 2014).

Cabe aos municípios à responsabilidade de desenvolver essas prevenções, por meio de ações, estas realizadas pelas unidades básicas de saúde, juntamente com uma equipe multidisciplinar a partir de acompanhamento e visitas domiciliares. A prevenção é para impedir a produção de deficiências

⁴ Toda criança nascida em maternidades pública ou privada no Brasil tem direito a receber gratuitamente a Caderneta de Saúde da Criança que deve ser devidamente preenchida e orientada pelo profissional por ocasião da alta hospitalar. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/crianca>

Por se tratar de uma minoria, é preciso que o olhar do Estado se volte para com essas crianças e adolescentes deficientes, fazendo com que os direitos fundamentais desses sujeitos sejam respeitados, pois não se trata de privilégios, mas sim de necessidades, visando sempre manter a equidade.

O processo de reabilitação para crianças e adolescentes, tem como objetivo desenvolver as potencialidades de cada um desses sujeitos, sendo assim:

As ações de reabilitação visam ao desenvolvimento das capacidades e das habilidades, dos recursos pessoais e dos comunitários, para promover o máximo de independência e a participação social das pessoas com deficiência. Toda pessoa que apresente redução funcional tem direito ao diagnóstico e à avaliação realizada por equipe multiprofissional (formada por alguns destes especialistas: médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, enfermeiro, nutricionista e outros). (BRASIL, 2009, pág.17)

Entretanto, a fim de evitar a progressão da deficiência é relevante que esses sujeitos frequentem os serviços de reabilitação ofertados pelo SUS, pois esses trazem mudanças significativas na vida de cada um deles, além de se tratar de um direito, ou seja, “a universalidade da assistência do SUS significa que toda e qualquer pessoa tem direito aos cuidados de saúde sem nenhum tipo de discriminação” (BRASIL, 2009, PÁG. 17).

Por isso, é necessário à criação de políticas públicas que garantam acessibilidade e proporcione uma melhoria na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes deficientes, elencando a um estado de bem-estar social, físico e mental.

É preciso que se tenha uma linha de cuidados para que se alcance a efetivação dessa saúde integral, isto é, não se trata apenas de prevenir doenças, mas sim por se tratar de um conjunto de fatores, tendo em vista o alcance da saúde de forma integral.

A Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança (PNAISC), possui ações estratégicas que têm por objetivo proteger a saúde da criança a partir de acompanhamento desde gestação da mãe até o desenvolvimento dessa criança. Os princípios que orientam esta política afirmam a garantia do direito à vida e à saúde, o acesso universal de todas as crianças à saúde, a equidade, a integralidade do cuidado, a humanização da atenção e a gestão participativa⁵.

⁵ Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/pnaisc/>

Assim como todo o cidadão⁶, as crianças e adolescentes com deficiência devem usufruir de todos os direitos, visto que por muito tempo esses sujeitos foram ignorados, por não se adequarem aos “padrões” estipulados pela sociedade, configurando-se como um mecanismo de negação social.

Portanto, podemos assim dizer, que as pessoas com deficiência somente ao longo da história é que passaram a ser visto como sujeitos de direito. Porém, ainda existe uma dicotomia entre a teoria e prática, pois a prática ainda se mostra fragilizada, principalmente quando se refere ao sucateamento dos equipamentos.

Isso mostra que é necessário que os governantes invistam na política da saúde para que possa oferecer e atender os cidadãos com qualidade dentro dos equipamentos. Pois, só assim, os serviços servirão para fazer mudanças significativas na vida dessas crianças e adolescentes.

2.2. FAMILIARES DE CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIENCIA: O IMPACTO DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO E ACESSIBILIDADE ENQUANTO FORMA DE ENFRENTAMENTO.

No processo de reabilitação as crianças e os adolescentes precisam de apoio, para que possam vir a enfrentar todos os obstáculos, e assim permitir a esses sujeitos a não desistência do tratamento. Entretanto, as famílias são as primeiras pessoas com quais as crianças tem seu primeiro contato ao nascer, sendo assim os primeiros ensinamentos ocorre por parte dos pais, antes mesmo do contato com a escola. Todavia esse aprendizado repassado pelos pais é essencial, para a criação da personalidade dos mesmos.

Sobre a responsabilidade da família o autor (BUSCAGLIA, 2006) afirma:

É verdade que a família deva assumir sua parte da responsabilidade, pois é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de ser humano que a sociedade determina como normal. Mas, além disso, é também aqui que se aprende a ser e desenvolver a individualidade e a tornar-se uma pessoa criativa em busca da auto-realização (pág. 81).

O que se entende é que antes de qualquer aprendizado adquirido por instituições sejam elas públicas ou privadas, o papel da família será sempre o fundamental, principalmente

⁶ Podemos entender que ser cidadão é: participar como agente atuante de uma sociedade. É não deixar se oprimir e nem subjugar, encarar o desafio de defender seus direitos na busca de uma sociedade mais igualitária. Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/direito/o-que-e-cidadao/60859>.

quando nós referimos as crianças e adolescentes com deficiência, que na maioria das vezes necessitam de uma linha de cuidado maior.

Assim também é preciso pensar os impactos avassaladores que são causados na vida das famílias, quando descobrem que seus filhos têm determinada deficiência, sejam elas: visual, auditiva, mental, física e múltipla, para alguns esses seria a perda do “filho idealizado”. A partir daí dá-se início ao processo de aceitação dos pais.

Isso ocorre pelo fato que desde do início da gestação é esperado aquele filho “idealizado”, ou seja, perfeito, pois não é visto em sua integralidade, mas apenas nos seus aspectos bons. Contudo, é essencial que as famílias também sejam servidas por redes de apoio, para que não aconteça dessas crianças e adolescentes sofrerem rejeição, devido à deficiência (LAPLANCHE, PONTALIS, 1988)

A família é considerada a base, durante todo o processo de reabilitação, visto que, esse processo trata-se de um momento delicado, que irá exigir bastante à força de vontade das crianças e adolescentes, e principalmente por parte da família, pois para o bom desempenho na reabilitação não é válido somente o trabalho dos profissionais. Diante disso, fica claro o papel da família para o desenvolvimento desses sujeitos.

E a partir da descoberta, a família tenta se adaptar para chegada dessa criança, destacando que a deficiência tanto por ser adquirida depois ou já nascer com ela. Todavia, até o processo de aceitação a família passa por uma fase dolorosa e emocional, até a superação.

Diante disso, os pais fazem algumas indagações para si mesmo, com objetivo de obter uma resposta, mas não se tem uma resposta concreta. E a partir disso, esse indivíduo tenta se culpabilizar de alguma forma, para assim se justificar como responsável pela deficiência do filho.

A autora (AMARAL; 1994), destaca as duas formas de fugir do problema da deficiência:

A forma explícita da rejeição é o abandono, explícito ele também [...] Mas pode ocorrer um abandono implícito, indireto, quando- embora possível- não se investe nem amor, nem energia, nem dedicação, nem tempo, para superação ou abrandamento das limitações, dos sofrimentos. (pág.32).

É por isso que é preciso que haja a aceitação da família, para assim vir à superação, sem sentimentos de negação ou rejeição, pois os pais são a peça chave na recuperação dessas crianças e adolescentes.

A ansiedade familiar pode atrapalhar no processo de reabilitação, as quais os pais acabam pensando, que o filho seja “incapaz” de responder ao tratamento, isso seria agir de forma precipitada, o que ocasionaria o abandono do tratamento, que conseqüentemente afetaria o crescimento e o desenvolvimento das crianças e adolescentes, acarretando prejuízos.

Porém, pode acontecer dos pais superproteger seus filhos a ponto de impedi-los no seu desenvolvimento, juntamente com o sentimento de pena e por isso achar que ele não é capaz de realizar determinada atividade. Portanto, é preciso dar autonomia a esses sujeitos e mostrá-los que são capazes de enfrentar e superar os desafios.

É de grande importância para saúde dessas crianças e adolescentes com deficiência, o tratamento, pois é a partir deste que proporcionará um avanço na qualidade de vida desses sujeitos, e evitando uma futura progressão da doença. Como também, permitindo que o mesmo desenvolva suas habilidades.

O programa de reabilitação é um tipo de tratamento, que vai exigir muito da família, como também das crianças e adolescentes, tendo como finalidade obter uma evolução no quadro clínico, a fim de fazer com que esses sujeitos aprendam a conviver com suas limitações, mas conhecendo suas potencialidades.

É preciso pensar se realmente os serviços de reabilitação estão apropriados para atender essas crianças e adolescentes, pois a prática dentro dos equipamentos muitas vezes encontra-se fragilizada, ou seja, deixando assim a desejar (GRIFO NOSSO).

O que ocorre também é a falta de qualificação por parte dos próprios profissionais para atender a esse público, pois isso é fundamental para agregar a um serviço de melhor qualidade, a fim de obter um melhor resultado no processo de reabilitação. Assim podemos dizer, que os profissionais têm um papel essencial no desempenho dessas crianças e adolescentes, permitindo-os desenvolver suas habilidades a partir do tratamento.

A política de saúde pública para as pessoas com deficiência é considerada bastante falha. Assim, surgindo a seguinte indagação: será que as políticas de saúde estão de fato chegando até essas crianças e adolescentes, ou elas estão tendo um caráter seletivo e focalista⁷, embora deva ter como meta a universalização, a fim de trilhar o caminho para concretização dos direitos fundamentais (DEDECCA, 2002).

⁷No Estado neoliberal, vivemos uma ambigüidade entre as necessidades de transformação estruturais e a lógica de redução dos investimentos sociais nas políticas. No caso específico do Brasil essa situação se expressa de maneira ainda mais perversa, porque as políticas assumem um caráter compensatório cada vez mais focalizado nos bolsões de pobreza e sem nenhuma perspectiva de se apresentarem como direito (MIRLA e GURGEL, 2008, p.88).

Embora o Sistema Único de Saúde seja considerado o maior projeto público, podemos encontrar bastante falha na relação teoria e prática, principalmente nas ações estratégicas voltadas para as crianças e adolescentes, o que conseqüentemente dificultaria a reabilitação dessas pessoas.

É preciso à participação efetiva do Estado com as políticas sociais de acessibilidade, para assim promover a eficácia do bem-estar social dos deficientes buscando assim, respeitar suas particularidades. E não se voltando apenas para a correção da deficiência, esquecendo-se da autonomia e dignidade dessas crianças e adolescentes.

Todavia torna-se claro que o problema não está na deficiência, mas sim no Estado que não vem atuando na efetividade da acessibilidade dessas crianças e adolescentes deficientes, pois é preciso que o Estado venha ampliar sua presença na participação e assim efetivando os direitos que são garantidos a estes.

Diante disso, os empecilhos enfrentados no dia a dia desses sujeitos impedem o convívio social de forma adequada, esse que dificulta o acesso de ir e vir, devido aos obstáculos encontrados nos espaços físicos, seja ele público ou privado. Trazendo sérias dificuldades para viver com qualidade.

Segundo as autoras (OLIVEIRA e BINS, 2006, p.1261) afirma que a possibilidade de deslocamento para as pessoas com deficiência deve ser através de movimentação vertical e horizontal e contínua, de forma com que garanta a independência e percursos livres de obstáculos oferecendo desta forma segurança e conforto aos usuários. Pois isso permitirá que além do conforto, essas crianças e adolescentes ganhem autonomia.

No capítulo IV do ECA, trás os direitos fundamentais para as crianças e adolescentes, dentre eles se destacam: educação, cultura, esporte e lazer. Tendo em vista as dificuldades de acesso a tal direito, o Estado acaba por fazer descaso dessa minoria a partir da não efetivação dos direitos destes. Assim impedindo a inclusão desse grupo dentro da sociedade por falta de acessibilidade e perda da sua autonomia. (BRASIL,1990)

Então se faz necessário, a atuação mais efetiva por parte do Estado, para promover uma qualidade de vida digna e com total respeito. Como vem destacar a autora (LEITE, 2007, p.174) A questão da acessibilidade é fundamental, pois sem ela a pessoa é privada de usufruir dos demais direitos fundamentais que lhe são conferidos como cidadão [...]

Neste sentido, devemos pensar que a acessibilidade não se trata de privilégios, mas sim de direitos, que vai permitir essas crianças e adolescentes atuar e usufruir dos bens e serviços coletivos da sociedade, assim como todo e qualquer cidadão, seja deficiente ou não.

Segundo a autora (SASSAKI, 2010) vem destacar a acessibilidade em seis dimensões, arquitetônica (sem barreiras físicas), comunicacional (sem barreiras na comunicação interpessoal), metodológica (sem barreiras nos métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação etc.), instrumental (barreiras nos instrumentos utensílios e ferramentas de estudo, de trabalho e recreação), programática (barreiras, muitas vezes embutidas em políticas públicas) e atitudinal (acessibilidade sem preconceitos nos comportamentos da sociedade para pessoas que têm deficiência).

Assim, fica explícito que a acessibilidade se trata de um conjunto de ações, essas com a finalidade de garantir a essas crianças e adolescentes um convívio social digno, porém sem dificuldades diárias. Pois é, através dessas dimensões que os sujeitos passam a ter autonomia perante a sociedade.

É possível notar que na prática essas dimensões ainda não se materializaram, e assim percebendo o quanto essas pessoas enfrentam dificuldades, além de prejudicar até na circulação dessas crianças e adolescentes até o tratamento de reabilitação.

No entanto, a falta de acessibilidade impediu que as famílias dessas crianças e adolescentes com deficiência se desloquem até o local do tratamento, devido às complicações expostas nos espaços físicos e nos meios de transporte, resultando na desistência da família, vindo a se destacar como um impacto negativo.

Desse modo, se a família não tiver uma condição financeira acessível, de ir e vir para o serviço de reabilitação, o seu filho terá menos chance de se desenvolver em relação àquela família que é bem financeiramente e não precisará acessar as redes de serviços públicos.

Dessa maneira, fica explícito que até a classe social⁸ da família pode vim a influenciar no processo de recuperação dessa criança ou adolescente, já em outros casos, torna-se preocupante, pois na grande maioria das vezes a renda familiar dispõe apenas do Benefício de Prestação Continuada⁹, assim podendo acontecer dos gastos exceder o valor recebido pelo BPC.

O Núcleo de Apoio do Serviço Social- NASS e o setor da fisioterapia da UNILEÃO vêm trazendo melhorias que posteriormente resultará no processo de empoderamento dos

⁸ Classes sociais são grupos humanos que se diferenciam entre si pela posição que ocupam num determinado modo de produção e pelo seu papel na apropriação da riqueza. Cada um pertence a uma classe social de acordo com a parte que lhe cabe na divisão da riqueza que uma sociedade produz (GADOTTI, 1991, p. 75).

⁹ É um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único de Assistência Social – SUAS pago pelo Governo Federal e assegurado por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/atuacao-e-conteudos-de-apoio/publicacoes/previdencia-social/cartilha_BPC_MDS_previdencia.pdf.

usuários sobre seus direitos, como também, proporcionam aprendizagem dos mesmos sobre o assunto, e, em consequência, promove maior conhecimento dos direitos da Criança e/ou Adolescente com Deficiência, ampliando o campo de acesso aos direitos sociais e de saúde¹⁰.

Diante deste cenário, a família pode se encontrar num estado de fragilidade, por falta de estímulo que garanta o incentivo no desenvolvimento dos seus filhos, e por isso ficarem desacreditados na reabilitação dos mesmos, pois as dificuldades financeiras podem vir a impedir o enfrentamento dos pais nesse processo delicado, que é o tratamento, todavia para se obter um bom êxito é essencial a participação presente dos familiares juntamente com a criança ou adolescente.

2.3. O ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES A PARTIR DO MODELO FAMILIAR MONOPARENTAL

As crianças e adolescentes passa por diversos conflitos internos na sociedade contemporânea, principalmente por se tratar de um país baseado no modo de produção capitalista, assim sendo o maior responsável pela reprodução da desigualdade social.

É preciso compreender que as crianças e os adolescentes nem sempre vivem no mundo perfeito, assim se faz necessário percorremos todos os elementos que estão em volta desses sujeitos, como por exemplo, o grau de escolaridade dos pais, a classe social, a ausência do pai ou da mãe e em que meio esses sujeitos estão inseridos.

Em decorrência dessas sequências de fatores acabam por diferenciar a vida das crianças e adolescentes deficientes entre si, ou seja, por mais que ambos tenham a mesma deficiência, isso não quer dizer que ambos iram passar pelas mesmas dificuldades e frustrações.

Mas todos precisam de amor, proteção e atenção de cuidados por igual medida, independente da condição familiar em que se encontra. As crianças e adolescentes muitas vezes passam por conflitos conjugais que vem a abalar no processo de reabilitação.

Entende-se assim que, a presença da atuação da família em suas vidas é indispensável para o crescimento e desenvolvimento, tanto a presença materna como a paterna é essencial nesse processo, principalmente no diagnóstico da deficiência. Segundo os autores Souza (2009) apud Campos e Carvalho (1983) explicam:

¹⁰ FISIOTERAPIA E SERVIÇO SOCIAL EM AÇÃO NA CLÍNICA ESCOLA. Disponível em: <https://www.leaosampaio.edu.br/eventos/2-fisioterapia-e-servico-social-em-acao-na-clinica-escola>

A palavra família, na sociedade ocidental contemporânea tem ainda para a maioria das pessoas, conotação altamente impregnada de carga afetiva. Os apologistas do ambiente da família como ideal para a educação dos filhos, geralmente evidenciam o calor materno e o amor como contribuição para o estabelecimento do elo afetivo mãe-filho, inexistente no caso de crianças institucionalizadas (p. 19).

É importante destacar que no decorrer da história a dinâmica familiar vem cada vez, mas se modificando, diante do novo arranjo familiar, a partir de alterações que tinha como padrão familiar (pai, mãe e filho), cujo governo voltava-se no patriarca.

Porém, isso não significa que essas novas formações não sejam consideradas famílias, apenas são constituídas de forma diferente. Entretanto, o fator importante que tem ocorrido com frequência para essa modificação é os conflitos conjugais, que tem se encaminhado para separação e divórcio.

Assim, compreendemos que esse modelo de família monoparental¹¹ pode implicar no enfretamento dessas crianças e adolescentes deficientes, tendo em vista o processo de reabilitação. Principalmente, quando é monoparental, mãe e o filho (a), como também pelo fato das mães se sobrecarregarem, devido a uma jornada excessiva de trabalho.

“A nossa cultura ainda deixa as mulheres com a principal responsabilidade pela criação dos filhos e pela culpa quando algo dá errado” (CAETER, 1995; p.44). Isso mostra que as mulheres são destinadas a ser responsável pelas principais tarefas e também ainda são culpabilizadas pelas falhas.

Estudos vêm mostrar, que crianças que crescem com o pai ausente podem adquirir algumas complicações durante seu desenvolvimento até a fase adulta, assim tendem a ser agressivas e desenvolver um sentimento de insegurança, como também se sentirem inferiores¹². Eizirik & Bergamann cit. por Benczik (2011) afirma que essa criança terá mais facilidade de desenvolver distúrbios de comportamentos agressivos como psicológico.

A família disfuncional parece ser fonte principal do aparecimento desses comportamentos e tem como característica marcante a falta de intimidade entre seus membros, bem como a prevalência de relacionamentos

¹¹ A Família Monoparental é o contrário do modelo clássico de família, tendo apenas um dos pais assumindo o papel de prover todas as necessidades de seus filhos, que convivem com a ausência de um dos pais, sofrendo discriminações por parte da sociedade. Disponível em: <https://juridicocerto.com/artigos/mairaadvogada/familia-monoparental-557%20Acesso%20em%2007.09.2017>

¹² Anônimo (2016). A influência da figura paterna no desenvolvimento da personalidade e as consequências de crescer com um pai ausente - psicolineas. Disponível em: <https://www.psicolineas.com/2016/10/influencia-da-figura-paterna-no-desenvolvimento-da-personalidade-e-as-consequencias-de-crescer-com-um-pai-ausente.html>. Acessado em: 30 de mai. 2019

turbulentos entre pais e filhos, sem esquecer uma complacência toda especial com a manifestação de comportamentos bizarros e agressivos (DANTAS e SILVA, 2007; p.02).

Entende-se que, a partir da disfuncionalidade familiar não se é capaz de prover o bem-estar, para que os filhos se desenvolvam saudável, tanto fisicamente como emocionalmente.

Assim fica clara a importância da presença dos pais para a socialização dessas crianças por meio da interação dos companheiros, ou seja, os pais. Então entende-se assim que o pai junto da mãe terá um suporte maior para proteger, cuidar e amar essas crianças e adolescentes deficientes. Pois, o ambiente familiar afetivo pode contribuir para o desempenho na vida desses sujeitos. “Apesar de que a família não é o único canal pelo qual se pode tratar a questão da socialização, mas é, sem dúvida, um âmbito privilegiado, uma vez que este tende a ser o primeiro grupo responsável pela tarefa socializadora” (VITALE, 1997, p. 90).

Segundo dados colhidos pelo IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, de 2015, o Brasil ganhou mais de um milhão de famílias compostas por mãe solo¹³, diante disso percebemos que ao longo da história a figura paterna vem se escondendo do contexto familiar como mostra a pesquisa.

A figura materna dessas crianças e adolescentes passam agora a assumir dois papéis sociais para esses sujeitos, e ainda passam a ser a provedora financeiramente. Pois mesmo, que os filhos recebam algum tipo de benefício, pode ser insuficiente para a sobrevivência dos mesmos.

Sendo assim compreende-se que, além do apoio emocional, a mãe fica responsável por estimular a criança ou o adolescente no enfrentamento da reabilitação, como também se desdobrar para cumprir suas outras atividades do dia a dia, até mesmo no ambiente profissional.

Isso mostra o impacto que o nascimento de uma criança deficiente pode alterar a dinâmica familiar, ou seja, é a partir disso que os papéis familiares terão que ser organizados por falta do genitor paterno. Todavia, é necessário que o sistema de proteção social seja de fato efetivado, a fim de possibilitar caminhos na vida desses deficientes.

Em pleno século XXI, a falta de oportunidade e acessibilidade são as mínimas por parte do Estado, tendo em vista que é preciso eficiência, eficácia e efetividade por parte dos

¹³ É o novo jeito de dizer que a mãe cria, educa, ama e é a única responsável pelo filho. Ela faz tudo sem poder contar com o apoio do pai da criança. É uma mãe que se torna responsável financeiramente pela criança, dá amor, carinho, proteção e tem a força para fazer tudo isso sem a presença de um homem. Disponível em: <https://paisefilhos.uol.com.br/blogs-e-colunistas/mae-em-dia/mae-solo-o-mais-novo-formato-de-mae/>

serviços prestados, garantido a essas crianças e adolescentes a inclusão dentro da sociedade de forma digna, sem preconceitos e discriminação.

Assim, as crianças e adolescentes que têm “Mães solo”¹⁴ muitas vezes são vistas com olhares distorcidos por parte da sociedade, por não seguirem os padrões familiares estipulados pela sociedade impõe. Porém, ao longo da história essas mulheres vêm chegando mais longe em sua trilha de liberdade e independência.

Deste modo, o autor (GIDDENS, 2005) vem destacar de modo sucinto a questão da mãe solteira, a partir de uma realidade mais específica,

A maioria das pessoas não deseja ser pai ou mãe solteiros, mas há uma minoria crescente que faz esta escolha – criar um ou mais filhos sem o auxílio de um cônjuge ou companheiro. *Mães solteiras por escolha* é uma boa descrição para alguns tipos de mães solteiras, normalmente as que possuem recursos suficientes para manter de forma satisfatória um lar monoparental. Para a grande maioria das mães solteiras ou não casadas, porém, a realidade é diferente: há uma grande correlação entre a taxa de nascimentos ocorridos fora do casamento e os indicadores de pobreza e privação social (p.158).

Entende-se então que a desigualdade está presente até na própria maternidade, assim destacando que tal fenômeno pode ocorrer por opção ou consequência, no entanto há aquelas que têm o poder aquisitivo de prover o sustento material dessas crianças ou adolescente. Porém no contexto atual boa parte das “mães solteiras” encontram-se em situação de vulnerabilidade.

Desta forma é necessário que as mães e seus filhos deficientes, sejam assistidos, tendo em vista o grau de vulnerabilidade que essa família se encontra, e assim serem acolhidos pelas redes sócio assistenciais, a partir de atendimento e monitoramento para o crescimento e desenvolvimento saudável dessas crianças e adolescentes.

Entretanto, é preciso buscar a efetivação dos direitos fundamentais, pois não se trata de regalias, mas sim de direitos conquistados ao longo da história. Porém por, mas que se invista em políticas sociais para as pessoas com deficiência, é possível ainda observar a dicotomia entre a prática e a teoria, pois a prática atualmente se encontra bastante fragilizada deixando muito a desejar.

¹⁴ Levando em conta que maternidade não, necessariamente, precisa ser sinônimo de estar em um relacionamento estável, o termo “mãe solo” surge para designar aquelas mães que são as principais ou as únicas responsáveis pela criança. Essas mulheres, por qualquer motivo que seja não podem contar com os pais na criação, e, mesmo assim, decidem encarar o desafio que é criar um filho. Disponível em: <https://www.thebodyshop.com.br/beleza-do-mundo/mae-solteira-mae-solo-diferenca/>.

Compreende-se que, só será concebida uma vida digna a essas crianças e adolescentes, quando houver de fato a efetivação de seus direitos, estes que permitiram a esses sujeitos, oportunidade, acessibilidade e condições favoráveis a um processo de reabilitação digno, assim permitindo a estes desenvolver suas habilidades e potencialidade através do tratamento, no entanto contando com a participação presente da família como também dos profissionais.

Pois a partir disso, essas “mães solo” que não tem um poder aquisitivo satisfatório, terá acesso aos serviços para o tratamento dos seus filhos, permitindo que esses sujeitos possam se desenvolver, como também evitar a possível progressão de uma futura doença, através de serviços e ações estratégicas de qualidade.

CAPÍTULO III - ANÁLISE E EXPOSIÇÃO DA PESQUISA: A EFETIVAÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL E DA SAÚDE INTEGRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FRENTE A CLÍNICA ESCOLA DA UNILEÃO

A inclusão acontece quando... "se aprende com as diferenças e não com as igualdades"

Paulo Freire

No presente capítulo foi apresentado todo percurso metodológico, que foram pertinentes para a construção dessa pesquisa, a partir de uma análise e apresentação da subjetividade dos entrevistados. Logo após, a temática foi percorrida de forma lúdica, através de interpretação de músicas e imagens.

Foram apresentados os dados obtidos pelos entrevistados a partir de questionários com perguntas objetivas e discursivas, aplicada aos familiares das crianças e adolescentes deficientes atendidas pela Clínica Escola da Unileão. Tendo em vista, se aprofundar na realidade social que esse sujeito está inserido.

Contudo foram abordadas as respostas dos entrevistados por meio de confronto com os mais variados autores. Vale ressaltar que os entrevistados são todas do sexo feminino, e foram identificadas na pesquisa com nome de flores.

3.1 COMPREENDENDO O PERCURSO DO ESTUDO: ESBOÇO METODOLÓGICO

O método de abordagem é essencial para discorrer o caminho a qual foi desenvolvido a pesquisa, a partir de uma análise e explanação acerca das particularidades e dados coletados. Por isso, é considerada uma das partes fundamentais para se desenvolver a pesquisa científica, com objetivo de se alcançar os objetivos esperados.

Assim, tentamos aprofundar o olhar sobre a efetivação da inclusão social e saúde integral de crianças e adolescentes deficientes por meio da Clínica Escola. Todavia, os autores BONI e QUARESMA trás a seguinte argumentação:

O ponto de partida de uma investigação científica deve basear-se em um levantamento de dados. Para esse levantamento é necessário, num primeiro momento, que se faça uma pesquisa bibliográfica. Num segundo momento, o pesquisador deve realizar uma observação dos fatos ou fenômenos para que ele obtenha maiores informações e num terceiro momento, o pesquisador deve fazer contatos com pessoas que possam fornecer dados ou sugerir possíveis fontes de informações úteis. (BONI; QUARESMA; 2005; p.70).

Sendo assim, foi se necessário na primeira parte do estudo, um levantamento de cunho bibliográfico em um primeiro momento permitindo o diálogo com os mais variados autores, como também compreender toda a parte teórica que estava sendo pesquisada.

Em linhas gerais, a pesquisa bibliográfica é um apanhado sobre os principais trabalhos científicos já realizados sobre o tema escolhido e que são revestidos de importância por serem capazes de fornecer dados atuais e relevantes (QUARESMA apud LUNA, 1999, p.04). Contudo, nos permitindo problematizar criticamente todo o percurso traçado.

Porém foram se utilizando outros procedimentos este denominado pesquisa de campo, pois esse vem nos permitirem uma maior aproximação com a realidade, desse modo, tendo como finalidade observar tais fenômenos, através da coleta de dados. Segundo Gonçalves (2001, p.67),

A pesquisa de campo é o tipo de pesquisa que pretende buscar a informação diretamente com a população pesquisada. Ela exige do pesquisador um encontro mais direto. Nesse caso, o pesquisador precisa ir ao espaço onde o fenômeno ocorre, ou ocorreu e reunir um conjunto de informações a serem documentadas [...]

O estudo se fez uso da pesquisa descritiva e explicativa, baseando-se em Silva e Menezes (2000, p.21), “a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis”, ou seja, isso acontece a partir de observações, registros e análises das características. Diante disso, foi por meio da pesquisa explicativa que buscamos desvelar os fatores que contribuíram para ocorrência desse fenômeno.

A pesquisa utilizou-se da natureza de cunho qualitativo, pois nos permitiu compreender a subjetividade vivenciada por essas crianças e adolescentes deficientes, frente aos impasses causados na vida da mesma. No entanto, o autor CHIZZOTTI, (1995) vem exemplificar que,

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos atribuindo-lhes um significado (p.79).

Assim vindo possibilitar a condicionalidade da abordagem teórica de aproximação entre o pesquisador e entrevistado. Desse modo, fica claro que não se trata de quantificar números, mas sim fazer um estudo a partir da vivência individual e particularidades do público alvo a qual está sendo trabalhado.

No caso da nossa pesquisa foram considerados apenas os aspectos subjetivos, que veio nos proporcionar o desvelamento dos fatos com maior clareza, permitindo um envolvimento maior com a temática estudada.

Para obtenção da coleta de dados, optamos como instrumento a aplicação de um questionário, por considerar que facilita a nossa percepção como pesquisadora e também por nos aproximar do entrevistado, tendo em vista a visão que cada um dele possui a cerca do tema em questão.

Segundo o autor GIL (2008) vem definir questionário,

Como a técnica de investigação composta por um conjunto de questões que são submetidas a pessoas com o propósito de obter informações [...] construir um questionário consiste basicamente em traduzir objetivos da pesquisa em questões específicas (p.121).

Entende-se então, que o questionário nos permitiu uma maior aproximação com as famílias das crianças e adolescentes deficientes, como também, conhecer um pouco das particularidades através das respostas colhidas que subsidiaram nosso trabalho.

A pesquisa foi realizada na Clínica Escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, entre os dias 16 e 30 de maio de 2019, na cidade de Juazeiro do Norte-CE, devido ser o dia que atende à crianças e adolescentes com deficiência e por estarem na faixa etária de 0 a 18 anos de idade, os questionários foram direcionados aos familiares dessas crianças e adolescentes.

A análise dos dados se deu por meio da amostragem do universo, ou seja, uma pequena parte do todo. Em quatro dias de atendimento na Clínica Escola é atendido em média 50 crianças e adolescentes, desse modo à amostra se deu em cima do universo totalizando 30% das famílias dessas crianças e adolescentes.

Antes da aplicação do questionário, apresentou-se aos participantes da pesquisa, o Termo de Consentimento e Livre Esclarecido, que vem informar os objetivos do referido estudo garantido o sigilo da identidade dos entrevistados. Como as entrevistadas são todas do sexo feminino, foram identificadas por nomes de flores, por se tratar de um símbolo da beleza feminina.

3.2. UMA ANÁLISE SOBRE A CLÍNICA ESCOLA DA UNILEÃO: SER DIFERENTE É NORMAL, SEU OLHAR QUE É DIFERENTE

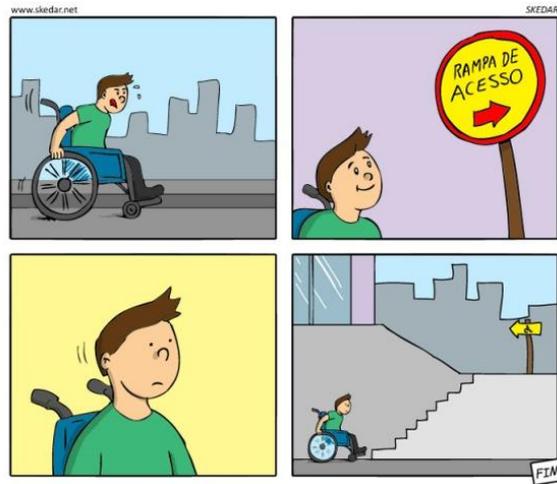
O movimento de inclusão social vem ganhando visibilidade ao longo da última década, assim permitindo que essas crianças e adolescentes ganhem espaço e autonomia dentro na sociedade civil. Diante disso, abordaremos um pouco sobre a Clínica Escola, da Unileão.

A Clínica Escola foi inaugurada em 2012 no Centro Universitário Doutor Leão Sampaio¹⁵, que fica localizada na Rua Ricardo Luiz Andrade, nº 311 no bairro Lagoa Seca, em Juazeiro do Norte-CE, este disponibiliza diversos atendimento com objetivo de ampliar os espaços de atuação, para que os acadêmicos pudessem desenvolver a prática em sua área de formação, com os mais variados setores voltados para: psicologia, direito, fisioterapia, biomedicina, odontologia e serviço social.

¹⁵ BLOG UNILEÃO. Disponível em: <http://leaosampaio.edu.br/blog/2018/04/04/clinica-escola-da-teoria-pratica/>

A Clínica Escola se configura como uma instituição privada, porém visa atender a comunidade a partir da fragilidade do SUS, deste modo, oferecendo a comunidade atendimentos dos mais variados na área da saúde, além de se tratar de um atendimento de total acessibilidade, e principalmente por serem serviços de qualidade e gratuito.

CHARGE I



Fonte¹⁶

Atualmente a sociedade brasileira não se encontra apta para promover a autonomia das pessoas com deficiência, como ilustra a imagem, o total descaso da acessibilidade, porém isso não se resume apenas na deficiência física, mas também na auditiva, visual, mental e múltipla. Essas divergências são encontradas nos diversos lugares.

As barreiras de acessibilidade estão em todos os contextos, sejam eles um ambiente público ou privado. Em pleno século XXI ainda presenciamos casos de total desrespeito como acima ilustrado. Sobre esse aspecto as autoras Dischinger, Padaratz e Ely (2005; p. 4) assinalam que “acessibilidade significa poder chegar a algum lugar de forma independente, segura e com um mínimo de conforto, utilizando os equipamentos disponíveis nessas organizações”.

Por isso, os espaços devem ser pensados individualmente, de acordo com a condicionalidade de cada pessoa deficiente, a fim de proporcionar o bem coletivo. Enfim, é necessário que todos tenham o respeito da sociedade, permitindo que os mesmos tenham acesso aos serviços igual a todos, seja, lazer, transporte, escola, trabalho assim como outros

¹⁶ Disponível em: <https://bicicletanarua.files.wordpress.com/2011/09/charge-skedar-acessibilidade-2011-08-08.jpg>.

meios. Pois isso, fará com que essas crianças e adolescentes deficientes não se sintam inferiores aos demais, podendo usufruir de tudo sem nenhum tipo de preconceito.

Quando nos referimos na elaboração das políticas públicas, voltada para as pessoas com deficiência, percebemos que, o Estado não mostra se quer interesse de promover oportunidades que garantam uma qualidade de vida digna a essas pessoas. Apenas fazendo com que os mesmos não sejam incluídos na sociedade.

O fato é, por mas que se tenha uma lei em vigor que garantam a acessibilidade, aos nossos redores encontramos uma realidade totalmente distinta, principalmente se tratando de espaços inacessíveis a esse público. Já aqueles que foram adaptados muitas vezes não atendem as normas, e se tornam inativos por não facilitar em seu acesso.

CHARGE II



Fonte¹⁷

Através da charge acima podemos perceber com clareza o quanto a sociedade é preconceituosa com as pessoas deficientes, isso pode se configurar, como mecanismo de negação social, que não se reconhece esse indivíduo socialmente, o que causa a exclusão dessas pessoas.

“Não os vemos como criaturas semelhantes a nós, capazes de atender aos padrões normais da sociedade, ou pelo menos, não tão bem quanto nós” (BUSCAGLIA, 2006; p,184). Assim acabam por achar que esses sujeitos não são capazes de exercer determinadas atividades. Porém, muitas vezes, a sociedade acaba sendo surpreendida quando se depara com

¹⁷ Disponível em: <www.multiplicandocidadania.com.br>.

peessoas deficientes desenvolvendo determina função em um ambiente de trabalho, como mostra a charge.

Todavia, para a categoria dos deficientes, isso é visto como uma superação, diante de todos os olhares distorcidos que a sociedade enxerga esses sujeitos. Como também, por se tratar de uma grande conquista, através de espaços de atuação, mesmo que ainda tenham poucos espaços para atuar.

E aos poucos, vamos desconstruindo os estigmas sociais da sociedade sobre essas pessoas, e passando a vê- los iguais aos demais. É necessário do mesmo modo que seja erradicado todo e qualquer tipo de preconceito e discriminação,

Assim, fica claro que a deficiência em si não torna a pessoa com deficiência incapacitada, mas, a sua relação com o ambiente sim. Portanto, é o meio que é deficiente, pois esse, muitas vezes, não possibilita o acesso de forma plena a essas pessoas, não proporcionando equiparação de oportunidade. (LEITE, 2012, p. 51)

Como indagar o autor o “meio que é deficiente”, ou seja, não são as pessoas deficientes que devem se adaptar a sociedade e aos espaços, mas a sociedade que deve estar adaptada para receber esses sujeitos. É preciso que as oportunidades sejam das, mas variadas e não limitadas.

Até por que, mas na frente essas crianças e adolescentes iram usufruir dos serviços, e possivelmente passará por dificuldades na inserção do mercado de trabalho. Então, é importante que até lá, todos os olhares distorcidos e qualquer tipo de discriminação seja eliminado, apesar de não ser uma tarefa muito fácil. Apesar dos avanços alcançados a muito a ser melhorado.

Já imaginou de onde vem,
 A luz de um cego,
 Já cogitou descer
 De cima do seu ego
 Tem tanta gente por aí
 Na exclusão, e ainda sorri
 Tenho me perguntado.
 Pra ser feliz
 Do que o ser humano necessita?
(DANIEL CAMILO)

A música do cantor Daniel “Pra ser feliz” vem trazer a seguinte reflexão, em uma sociedade marcada por preconceitos e exclusão social com as pessoas deficientes, ainda pode se notar uma grande vontade de superação a todos esses obstáculos, fazendo com que nem mesmo o preconceito da deficiência os impeças de ser feliz.

Atualmente, os problemas enfrentados pelas pessoas deficientes, propriamente não está nas disfunções psíquicas, físicas e orgânicas, mas no fato da sociedade compartilhar a ideia de que estes são incapazes e dependentes, de levar uma vida normal igual os outros.

É possível observar que a sociedade tem uma visão de “pessoa padronizada”, que nós que estabelecemos o padrão de normalidade, e esquecemos que a sociedade brasileira se constitui na diversidade, então é a partir dessa concepção que as pessoas acabam por excluir os deficientes. Porém de fato acabamos por sonegar o direito ao convívio na sociedade sem discriminação.

Diante disso, o Estatuto da Pessoa com Deficiência destaca seu segundo capítulo, da igualdade e a não discriminação que,

Art. 7º. Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. § 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência, todas as formas de discriminação ou qualquer distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício dos direitos e liberdades fundamentais dessas pessoas, incluindo a recusa de adaptação razoável. (BRASIL, 2013; p. 04)

Assim fica nítido que é discriminado qualquer tipo de preconceito em razão da deficiência, e que estes devem gozar de todos os direitos lhe garantido. Logo abaixo trazemos uma canção do compositor Elias Wagner, o qual o mesmo vem tratar justamente a questão do preconceito:

Eu sou igualzinho a você¹⁸

[...] Eu queria só um minuto lhe falar
 Se essa conversa incomoda
 Uma cadeira de rodas
 É apenas o meu jeito de andar
 Mas isso não me faz um grande perdedor

¹⁸ Disponível em: <https://www.letras.mus.br/amado-batista/sou-igualzinho-a-voce/>

Nem tão pouco estou fora de forma
Eu sou um cidadão como outro qualquer

Te respeito como manda às normas

[...] O preconceito fez
Você me ver como talvez
Mas eu sou igualzinho a você

A música “Eu sou igualzinho a você” vem contar a história de amor¹⁹ vivenciada pelo próprio compositor Elias Wagner, a canção fala da história de uma garota que se interessa por Elias, mas quando chega perto dele ver que ele é um cadeirante, ela se recuar por achar que o jeito dele andar é diferente dos outros.

Então no decorrer da música ele vai se explicando, que uma simples cadeira de roda não faz dele um “perdedor”, Wagner que foi vítima de paralisia infantil, com dois anos de idade por não ter tomado a vacina contra a poliomielite. [...] Infelizmente, a maior parte das pessoas ainda está presa a grilhões dos preconceitos mais elementares, mais frágeis. E, por sua fragilidade, tão sólidos. (VIEIRA; MACIEL, 2009, p. 237). Desse modo, vemos que o preconceito está espalhado por todos os lugares, e de todas as formas.

3.3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS DA PESQUISA: VERIFICANDO O PROCESSO DE QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES.

No presente estudo apresentam-se os resultados obtidos na nossa pesquisa, por meio da aplicação de questionários, este contendo perguntas objetivas e discursivas, que fora realizado na Clínica Escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio. Contudo, devido à deficiência e a idade dessas crianças e adolescentes, optamos por aplicar os questionários aos responsáveis desses usuários atendidos na clínica escola, o que contabilizamos um total de 15 familiares, isso seria a amostragem do universo da pesquisa.

A análise será feito através de gráficos, pois nos permite apresentar os resultados das perguntas objetivas, já que nas perguntas discursivas será utilizado o embasamento teórico dos mais variados autores juntamente com as respostas colhidas obtidas pelos familiares.

¹⁹ NA MIRA. Disponível em: <https://imirante.com/namira/imperatriz/noticias/2016/10/27/cantor-amado-batista-comemora-sucesso-da-musica-sou-igualzinho-a-voce.shtml>

A interpretação dos dados coletados é apresentada em duas partes, em um primeiro momento as perguntas tinham como objetivo avaliar o perfil dos responsáveis, a exemplo estado civil, renda familiar, período da descoberta da deficiência, mudanças encontradas após a descoberta da deficiência e por fim uma opinião sobre o que faria para melhorar a vida dessas crianças e adolescentes.

E no segundo momento as perguntas eram relacionadas à criança ou o adolescente usuários da Clínica Escola, a exemplo idade, condição afetiva, barreiras enfrentadas, falta de qualidade de vida, exclusão social e por fim identificar se houveram mudanças significativas a partir do atendimento e tratamento da Clínica Escola.

No decorrer da pesquisa as famílias serão identificadas com nome de flores, bem como, margarida, girassol, craveiro, tulipa, dentre outros, pois durante o processo de aplicação ficou bastante explícito o amor e a dedicação que as responsáveis têm com essas crianças e a adolescentes deficientes, então tendo em vista todo esse contexto decidimos representar essas mulheres por flores, por se tratar de um símbolo da beleza feminina.

A maternidade é o ciclo mais importante na vida das mulheres, principalmente ao descobrir que está se gerando outra vida, porém no decorrer desse processo de amadurecimento pode acontecer dos, mas variados obstáculos. Sobretudo destacamos que, ao longo da história da humanidade as “mães solteiras” sempre existiram, pois se trata de um obstáculo que ainda permeia nos dias atuais.

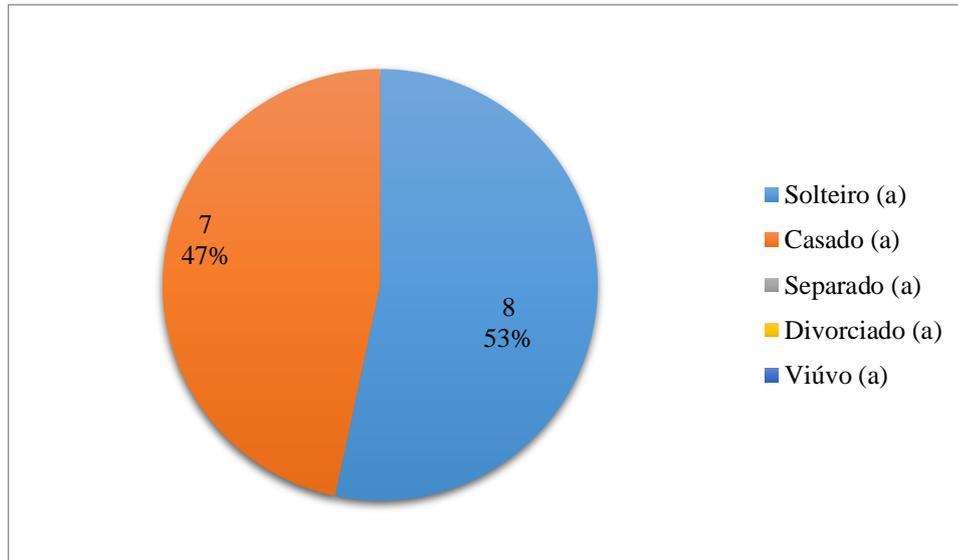
Contudo, a pesquisa mostrou que 100% dos entrevistados são do sexo feminino, isso significa que, as mulheres carregam uma maior responsabilidade em cima dessas crianças e adolescentes deficientes. Sobretudo, “o papel da mãe no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, ou seja, aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando este apresenta alguma deficiência” (GUERRA, 2014).

De acordo com o análise da pesquisa, podemos destacar também, o papel que as mães vêm desenvolvendo na vida dos seus filhos (as), principalmente durante o processo de reabilitação, pois isso permitirá uma maior comodidade para essas crianças e adolescentes no decorrer do tratamento. Até porque o apoio efetivo familiar vai ser essencial tão quanto o dos profissionais.

Segunda a matéria do G1 o Brasil ganhou 1,1 milhão de famílias compostas por mães solteiras. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2005, o país tinha 10,5 milhões de famílias de mulheres sem cônjuge e com filhos, morando ou não

com outros parentes²⁰. Isso vem mostrar um número bastante elevado quando se trata da ausência da figura masculina (pai) no contexto familiar.

GRÁFICO I - ESPECIFICAÇÃO DAS ENTREVISTADAS SEGUNDO O ESTADO CIVIL



Fonte: Primária, 2019.

Neste gráfico é observado que o estado civil predominante das mães que foram entrevistadas caracteriza-se como solteira 53%, seguida das casadas com 43%. Isso nos mostrar que a figura feminina vem cada vez, mas assumindo a responsabilidade sozinha dos filhos (as), diante disso podemos denominar como modelo de família monoparental, está que significa quando apenas um dos pais assume a responsabilidade do filho para si. É perceptível que essas mulheres casadas se mostrem mais seguras, em relação as demais, pois estas têm um suporte familiar maior e não se sentem sobrecarregada, pois passa a dividir as responsabilidades e as preocupações com o pai da criança ou do adolescente.

“O problema é que o abandono de um homem significa uma mulher sobrecarregada que terá sua vida social, financeira, afetiva, acadêmica e de trabalho, impactadas pelo abandono e uma ou mais crianças/ adolescentes/ jovens vão crescer na vulnerabilidade emocional, financeira e/ou psicológica²¹”.

Isso mostra que a ausência do pai pode causar uma desestabilidade por parte da família, que tanto afetará a mãe, como a criança ou o adolescente, principalmente quando se

²⁰ Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/em-10-anos-brasil-ganha-mais-de-1-milhao-de-familias-formadas-por-maes-solteiras.ghtml>

²¹ PLANOFEMININO. Disponível em: <https://planofeminino.com.br/julgues-homens-que-abandonam-seus-filhos-isso-diz-muito-sobre-nos/>

trata de crianças e adolescentes deficientes, pois estes exigirão uma linha de cuidado maior por parte dos genitores.

Sem falar que na antiguidade, essas mulheres “deixadas” pelo companheiro eram estigmatizadas pela sociedade por meio de olhares maldosos, entretanto situações como essa ainda reflete nos dias atuais, só que com uma intensidade menor, mas isso se deve ao fato das lutas diárias do movimento feminista, que a cada dia vem ganhando mais força, e a partir disso desconstruir todos os estigmas, para as mulheres terem “voz” e “vez” na sociedade.

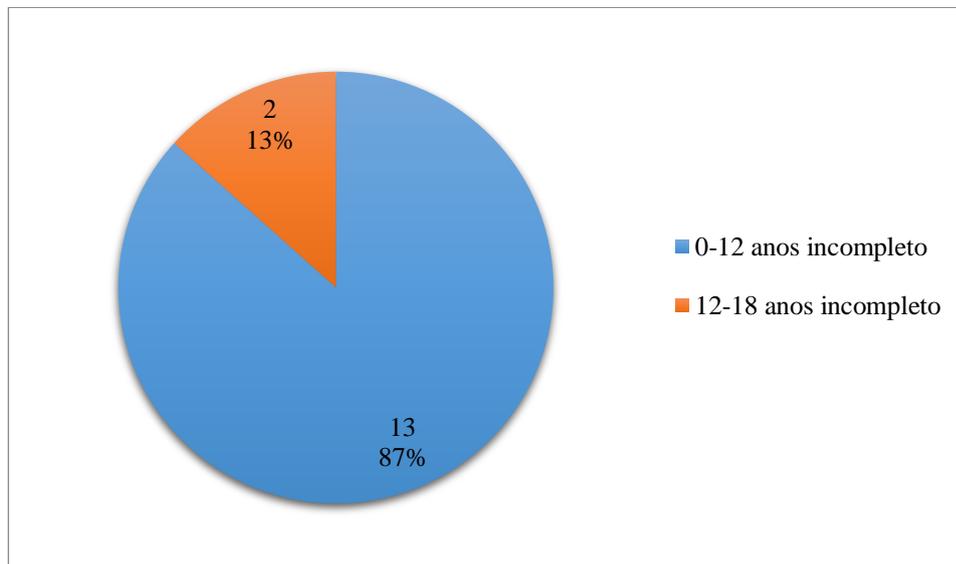
Dessa forma, o autor (FONSECA, 1997; p. 546) destaca “é bem possível que o recente aumento do número de famílias chefiadas por mulheres, esteja ligado, entre as camadas médias, ao movimento feminista e à nova autonomia da mulher”. Portanto, isso vem nos mostrar que ao longo da história as mulheres vêm se empoderando em relação aos seus direitos, e que conseqüentemente levando-as a chefiar a família, seja ela solteira (a), como também pode acontecer com mulheres casadas.

Porém apesar dessa autonomia, as dificuldades que essas mulheres enfrentam estão atreladas ao seu cotidiano, até por que na maioria das vezes acabam deixando o emprego de lado para dar atenção para seu filho, e principalmente quando nos referimos a crianças e adolescentes deficientes, pois estes precisam de uma maior atenção.

Diante disso, o IBGE apontou que a proporção das pessoas com deficiência na população é de 6,7%, bem inferior aos 23,9% anteriores²², a partir de outra interpretação.

²² Considerando os mesmos dados coletados em 2010, o IBGE mudou a forma de interpretá-los, criando um novo indicador. Na margem de corte anterior, foram contadas as pessoas que responderam ter alguma dificuldade em pelo menos um dos quesitos. A proposta atual é que sejam agrupadas apenas as pessoas que têm “muita dificuldade” ou “não conseguem de modo algum”. Disponível em: <https://diversa.org.br/artigos/ibge-constata-67-de-pessoas-com-deficiencia-no-brasil/>

GRÁFICO II - ESPECIFICAÇÃO DA IDADE EM RELAÇÃO À CRIANÇA E O ADOLESCENTE



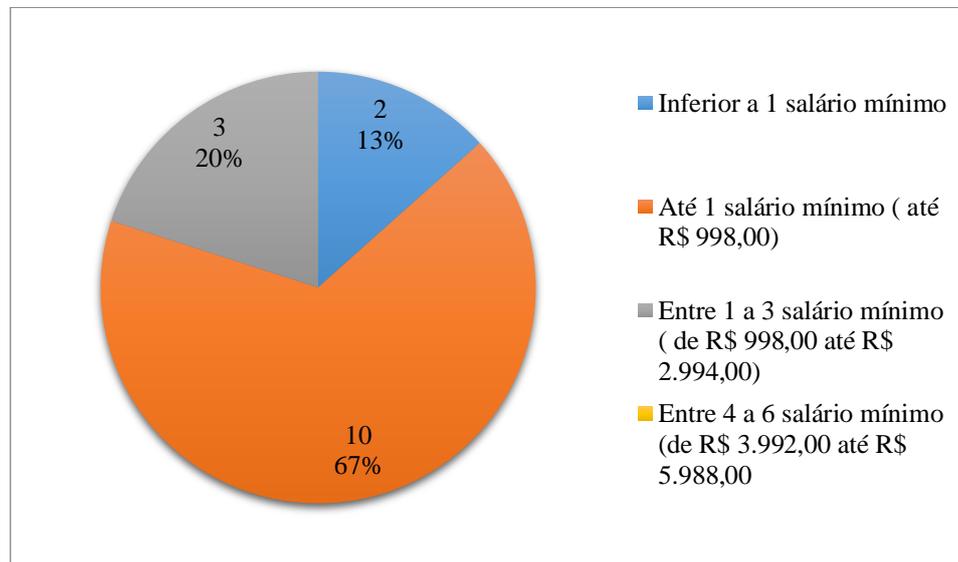
Fonte: Primária, 2019.

Em relação à idade apontada no gráfico, têm-se com maior índice de 0 a 12 anos incompleto, com 13%, e em menor índice acima de 12 a 18 anos incompletos com apenas 2%. Tais representações apontam que os serviços desenvolvidos pela clínica escola, é composto por mais que crianças do que adolescente.

No entanto, são vários os motivos que podemos destacar a fim de justificar essa diferença entre o número de criança e adolescente sendo acompanhadas na Clínica Escola, como mostra o gráfico. Dentre tais fatores destacamos a dificuldade de locomoção que essas mães vivenciam durante as idas, a Clínica Escola, e assim percebendo que os adolescentes deficientes são, mas dependentes, no sentido de “carregá-los” nos braços, diferente da criança que pesa bem menos que o adolescente. Além de que, muito deles não tem acesso a uma cadeira de roda ou a muleta, diferente da criança que a mãe carrega no colo.

O outro fator seria a falta de esperança da mãe, por achar que apenas crianças são capazes de responder ao tratamento, e quando se trata de um adolescente, acha que o mesmo não poderá responder ao tratamento. Sem contar que, na maioria dos casos a renda familiar não dá se quer para prover a manutenção da própria criança, quanto, mas da família. Então isso poderá implicar na autonomia dessas crianças e adolescentes, por falta de condições de comprar objetos que garantam a acessibilidade dos mesmos.

GRÁFICO III - ESPECIFICAÇÃO DA RENDA FAMILIAR MENSAL DAS MÃES ENTREVISTADAS



Fonte: Primária, 2019.

Quanto à renda familiar temos como resultado, em 67% das entrevistadas recebe um salário mínimo, 20% refere-se aos que recebem entre 1 a 3 salários mínimos, e por fim apenas 13% recebe inferior ao salário mínimo, fator este bastante precário, pois nos dias atuais tentar sobreviver apenas com um salário é meio que “impossível”.

Dentro da amostra de 15 entrevistadas, onze delas recebe o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, proveniente dos filhos deficientes, que é regulamentado pela Lei nº 13.301/2015. Porém duas recebem apenas o bolsa família, e mais outras duas não recebem nenhum tipo benefício.

A partir desse análise do resultado fica claro que “a situação socioeconômica surge como uma das principais dificuldades materna, pois geralmente são necessários equipamentos que auxiliem uma melhor condição para a criança, como cadeira de rodas ou adaptações” (SÁ E RABINOVICH, 2006).

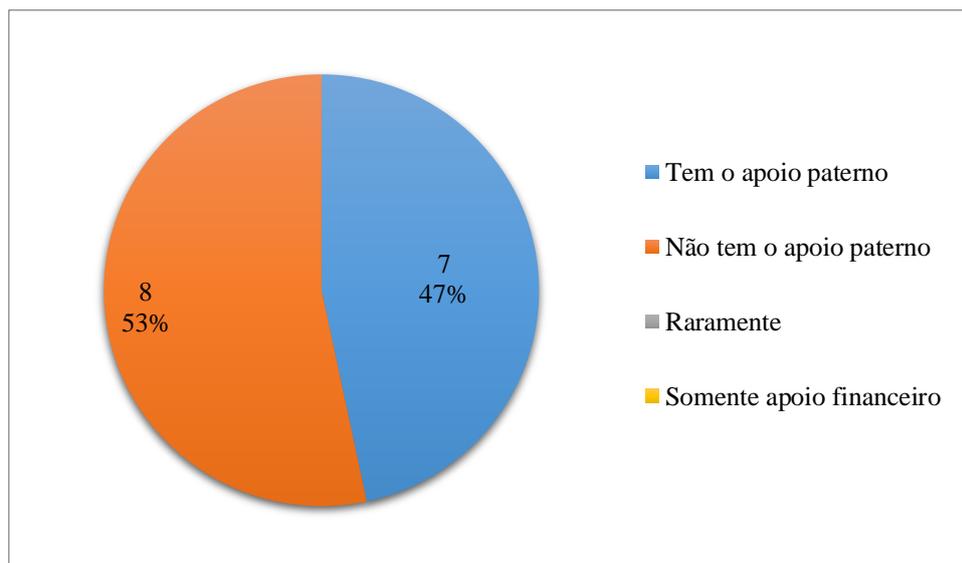
Assim destaca em quais casos os benefícios devem ser concebido:

Art.20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1990; pág. 12)

O referido benefício trata se de um direito garantido por lei para as pessoas com deficiência e os idosos, porém os métodos avaliativos muitas vezes impedem que essas crianças ou adolescentes deficientes tenha acesso ao benefício, e fique sujeito a condições extremas, pois os gastos são diversos, a exemplo: alimentação, remédios, roupas e principalmente equipamentos que promovem acessibilidade e autonomia.

Fora isso, algumas mães relataram que deixaram de trabalhar para se dedicarem aos filhos, entretanto isso demonstra que as famílias são totalmente dependentes apenas de uma única renda para prover a necessidades de todos integrantes da casa, sabendo que os custos de uma criança deficiente são bem maiores, então compreendemos que, o benefício não dar para manterem os gastos com essas crianças e adolescentes, é como se não estivessem tendo oportunidade na sociedade, no sentido da autonomia.

GRÁFICO IV - ESPECIFICAÇÃO SE O APOIO PATERNO ESTÁ PRESENTE NA VIDA DESSAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEFICIENTES



Fonte: Primária, 2019.

No referente gráfico destacamos que 53% dessas crianças e adolescentes, não tem o apoio afetivo paterno, em seguida 47% relatam que tem o apoio do pai. Sobretudo a porcentagem que remete as crianças e adolescentes que não tem o apoio do pai é muito elevado, podendo se destacar como uma barreira no processo de enfrentamento no tratamento de reabilitação dos filhos (as), já que se trata de uma fase bastante delicada para o desenvolvimento da criança. Destacando como “lares monoparentais chefiados, em sua

grande maioria, por mulheres, reconfigurando assim, o fenômeno do *pai ausente*” (Oliveira, 2015; p.89).

Desse modo nos deparamos com os novos contornos de família, embora não seja algo novo da modernidade, mais é um fato que se perpetua na sociedade contemporânea, ou seja, de acordo com os dados acima apenas as genitoras maternas se responsabiliza pelos filhos (as), passando a assumir dois papéis sociais no seu dia a dia. Sobretudo essa ausência paterna vai implicar no desenvolvimento psicológico dessas crianças.

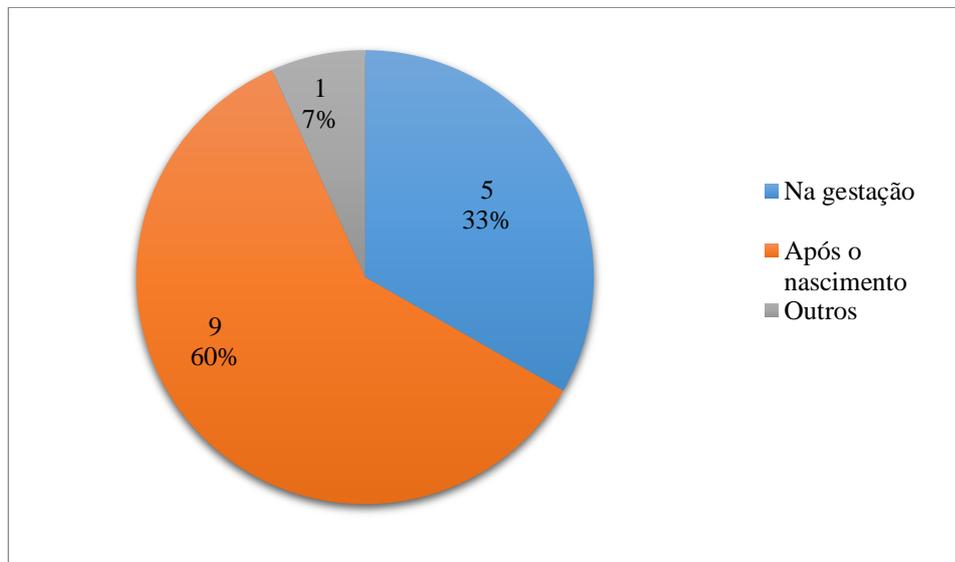
No entanto, as mulheres assumem o protagonismo dessa ausência e acabam sendo vítimas das construções e delimitações dos papéis de gênero, no entanto, há mulheres tomando esse protagonismo, como parte de suas escolhas pessoais e pela possibilidade de autonomia, especialmente financeira, para cuidarem dos filhos, sozinhas (...) (Oliveira, 2015; p.90).

Diante disso a mãe acaba por assumir o protagonismo na vida do seu filho de todas as formas, mesmo que se sinta sobrecarregada de responsabilidade, segundo relatos de algumas mães o pai da criança se ausentou após o nascimento do filho, é como se o mesmo quisesse fugir das responsabilidades.

(...) a descoberta da deficiência de um filho, pode ocasionar em uma vivência traumática, que modifica, altera o nível emocional de todos os integrantes da família. A partir do diagnóstico, a família inteira, busca se reorganizar, no intuito de adaptar-se, no intuito de reconquistar o equilíbrio familiar, pois, todos os integrantes da família serão afetados (Revista Eletrônica de Ciências da Educação, 2017; p.7)

Sobretudo apesar do impacto emocional causado no ambiente familiar, isso não justifica que os genitores paternos fujam das suas responsabilidades enquanto pai da criança, pois os pais são essenciais durante o tratamento e desenvolvimento dessa criança, seria pensar somente em si deixando os encargos da família a mercê da genitora.

GRÁFICO V- ESPECIFICAÇÃO DE QUANDO ACONTECEU A DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA



Fonte: Primária, 2019.

O referente gráfico vem interpretar em que período aconteceu a descoberta deficiência dos filhos (as), das mães entrevistadas, com isso 60% relatou que descobriu após a gestação, porém 5%, descobriu na gestação, e por fim apenas 7% descobriu por outras forma. Dessa forma, é importante destacar que as ações e serviços estratégicos sejam de fatos efetivados, a partir de campanhas preventivas.

É preciso que a saúde seja trabalhada de forma integral, visto que isso proporcionaria menores casos de pessoas deficientes, ressaltando que a promoção, prevenção e a reabilitação infantil são prioridades para o Ministério da Saúde. Com isso, a cartilha destaca “A introdução dessas medidas preventivas devem ser o compromisso prioritário dos gestores estaduais e municipais” (BRASIL, 2018; p.96). A saúde não se resume apenas na integridade física, mas é o conjunto de fatores que devem está ligado para proporcionar o bem-estar social.

A cerca de prevenção de deficiência (BRASIL, 2009) destaca:

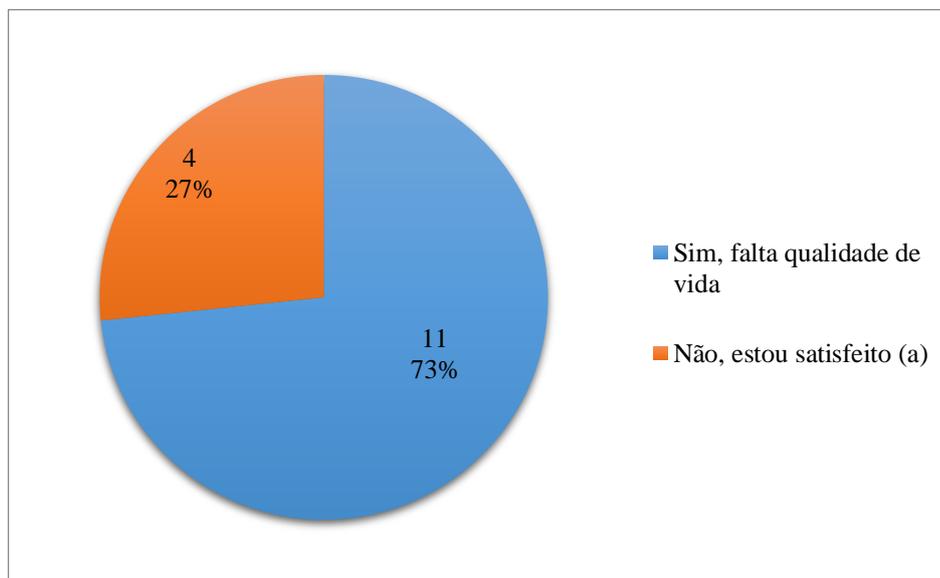
Prevenção são aquelas ações realizadas para influenciar positivamente nos fatos que causam as deficiências e também aquelas realizadas para evitar a progressão de uma deficiência já existente. Dados de pesquisas, em todo o mundo, revelam que 40% dos casos graves de deficiência intelectual e 60% das deficiências visuais poderiam ter sido evitados com medidas preventivas. Este nível de prevenção está sob-responsabilidade das secretarias municipais de saúde, que desenvolvem as ações nas unidades básicas de saúde e com as

equipes, o que inclui as visitas domiciliares realizadas pelos agentes comunitários às famílias, para realização do acompanhamento de crianças, adultos, gestantes e idosos (p. 15)

No entanto, é necessário que todas as crianças tenham uma atenção integral à saúde, para que sejam minimizados os casos de PCD, a partir de uma linha de cuidado voltado para o atendimento, acolhimento, notificação e segmento na rede. Dessa forma, as mães grávidas devem ser acompanhadas a partir dos serviços das triagens neonatais, até o acompanhamento do bebê após o nascimento, com esta a finalidade de prevenção.

Diante disso, podemos enxergar nos dias atuais, essa dicotomia entre a teoria e a prática, pois na realidade se mostra redes totalmente fragilizadas e sucateadas para atender seus usuários, apesar do Sistema Único de Saúde ser considerado o maior projeto público, ainda deixar a desejar na sua prática.

GRÁFICO VI - ESPECIFICAÇÃO A RESPEITO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEFICIENTES



Fonte: Primária, 2019.

O gráfico acima vem atentar a respeito da qualidade de vida das crianças e adolescentes, que foi feito o seguinte questionamento para as mães: Você acha que falta algo para seu filho ter uma qualidade de vida digna, iguais ao demais? Se sim, por quê? Então a partir dos resultados, a pesquisa mostrou que 73% responderam que sim, falta qualidade de vida para os filhos, porém 27% afirmam está satisfeita.

A respeito desses dados, as entrevistadas que marcou a alternativa “sim”, citou os motivos que leva seus filhos a não ter uma qualidade de vida digna, assim obtivemos como resposta:

“A inclusão que deve acontecer, porém na realidade não acontece” (ROSA)

“A dificuldade do acesso à escola por falta de cuidadores” (MARGARIDA)

“Tudo é diferente por conta das limitações e falta de acesso a eles” (GIRRASOL)

“A falta de inclusão social nas escolas” (LÍRIO)

“Essas crianças poderia ter mais assistência” (TULIPAS)

Desse modo, destacamos que inclusão e escola foi um termo bastante utilizado pelas entrevistadas, por afirmarem a dificuldade dessas crianças e adolescentes ao tentar se inserirem no âmbito escolar, contudo sabemos que na Constituição Federal de 1988 está estabelecido “Educação: direito de todos os brasileiros”, porém sabemos que nem todos tem acesso a esse direito.

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) vêm definir a educação especial, assegurando a pessoa com deficiência o acesso á escola, além do Decreto que aprovou a presença de cuidadores para alunos deficientes, com a finalidade de garantir a inclusão e aprendizagem do ensino. Assim destacamos o artigo da LDB.

O Art. 58 refere-se assim:

§1º. Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às 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.

Sobretudo, sabemos que a inclusão dessas crianças e adolescentes deficientes na escola não acontecem dessa tal forma, assim destacamos a precarização do ensino, ao mesmo tempo em que se viola um direito fundamental, este que é a educação, ou seja, ao invés da inclusão estamos vivenciando a exclusão e principalmente a falta de assistência.

Essa é uma das diversas dificuldades sofridas pelas PCD, no entanto é necessário que o poder público se volte os olhares para essa minoria. Diante disso, fizemos o seguinte

questionamento: Quais são as barreiras enfrentadas na rotina do seu filho (a)? , assim obtemos as seguintes respostas.

“As maiores dificuldades estão relacionadas ao transporte” (TULIPAS)

“Dificuldades em relação às rampas e acessibilidade” (VIOLETA)

“O preconceito, e a questão das dificuldades nos lugares” (MAGNÓLIA)

“Ter que se deslocar de uma cidade para outra” (JACINTO)

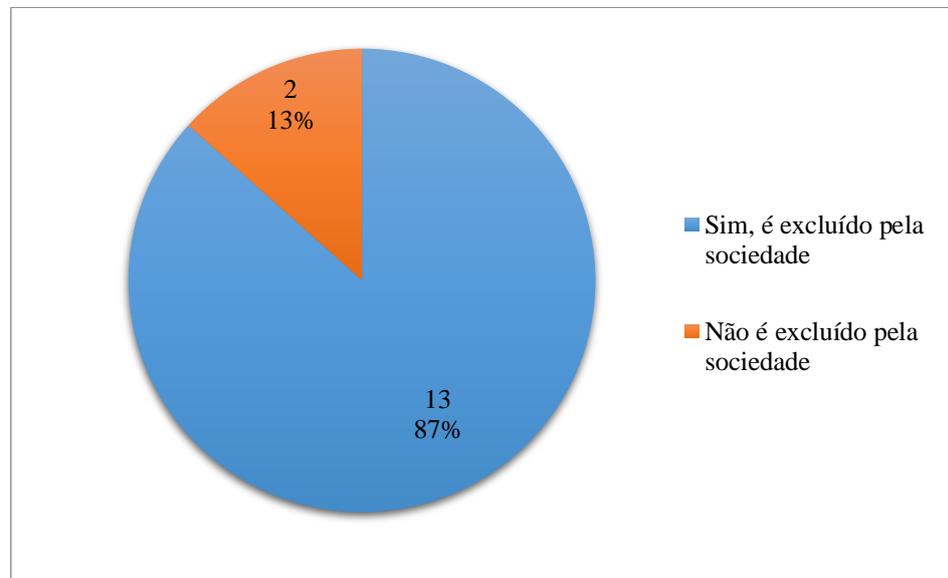
“A falta de transporte para ir ao tratamento” (JASMIN)

Dentre as respostas, verificamos que todas destacam como principal barreira à questão do transporte, pois é a partir desse meio que as crianças e adolescentes, conseguem chegar até o tratamento, e não só até as redes de reabilitação, mas tendo a finalidade de garantir o acesso dessas PCD de ir e vir. Esses impasses são perceptíveis no dia a dia, em relação aos transportes público que muitos ainda não são adaptados para receber esses usuários. O Estatuto da Pessoa com Deficiência vem assegurar alguns direitos voltados ao transporte, a partir dos seguintes,

Art. 46. O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso. § 1º Para fins de acessibilidade aos serviços de transporte coletivo terrestre, aquaviário e aéreo, em todas as jurisdições, consideram-se como integrantes desses serviços os veículos, os terminais, as estações, os pontos de parada, o sistema viário e a prestação do serviço. Art. 50. O poder público incentivará a fabricação de veículos acessíveis e a sua utilização como táxis e vans, de forma a garantir o seu uso por todas as pessoas (BRASIL, 2015; pág. 25).

Infelizmente os deficientes sofrem para enfrentar as limitações no seu dia a dia, mesmo com seus direitos regulamentado por lei, as falhas no sistema de transporte continuam. No entanto isso mostra o descaso do poder público em relação a essas pessoas deficientes, considerando que a falta de transporte pode interromper que essas crianças e adolescentes participem do tratamento de forma adequada e impedindo o desenvolvimento dos mesmos, o que implicaria no surgimento de novas doenças.

GRÁFICO VII- ESPECIFICAÇÃO SE, A DEFICIÊNCIA EXCLUÍ ESSAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DA SOCIEDADE



Fonte: Primária, 2019.

Dando continuidade a coleta de dados, foram interrogadas se elas acham que a deficiência leva o seu filho (a) a ser excluído pela sociedade. A partir da análise foi visto que 87% no que se refere a 13 famílias entrevistadas, afirmam que seu filho (a) é excluído (a) pela sociedade, e 13% correspondem a 2 famílias que afirmam que o filho não é excluído.

“O modelo social da deficiência diz que são as atitudes da sociedade e nosso ambiente que necessitam mudar” (WESTMACOTT, 1996). É mediante ao pensamento do autor que concluímos que, no contexto social brasileiro ainda tem muito que ser feito, para que de fato aconteça a inclusão social dessas pessoas na sociedade. Permitindo a essas crianças e adolescentes o papel de exercer sua cidadania dentro da sociedade, dando sua a autonomia. Sobretudo, igualando as oportunidades sem excluí-las, mas sim permitindo esses sujeitos fazerem valer seus direitos enquanto cidadão.

Portanto, a inclusão consiste em adequar os sistemas gerais da sociedade, de tal modo, que sejam eliminados os fatores que excluía certas pessoas do seu meio e as mantinham afastadas. A eliminação de tais fatores deve ser um processo contínuo e concomitante com o esforço que a sociedade deve empreender no sentido de acolher todas as pessoas independentemente de suas diferenças individuais (...). Para que haja a inclusão, a sociedade, deve ser modificada a partir do entendimento de que ela é e precisa ser, capaz de atender às necessidades de seus membros (DELLANI; MORAES; 2012 p.7)

Mediante a afirmação do autor é preciso que a sociedade aceite as diferenças dos outros, sem que haja a necessidade de excludê-los, sobretudo que haja a valorização da diversidade humana, para assim vivermos em sintonias, que todos possam sair ganhando. Desse modo, a autora (Werneck, 1999) destaca “Incluir não é favor, mas troca” (p.58), é como houvesse uma troca de aprendizado, entre as PCD e a sociedade.

Desse modo, a Clínica Escola vem oferecer dos mais variados tratamento para as pessoas com deficiência, além de ser um serviço totalmente gratuito e de qualidade. Diante disso, vendo o processo de reabilitação que é desenvolvido dentro do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, interrogamos as mães com a seguinte pergunta: A Clínica Escola da Unileão está trazendo mudanças significativas na vida do seu filho (a)? Se sim, cite-os, dessa forma tivemos como respostas:

“Muito. Em tudo porque não sei o que seria dele se não fosse o tratamento”
(**ORQUÍDEA**)

“Sim, com o tratamento ele teve uma evolução e aqui é bom por que tem todos os tratamentos em um lugar só” (**ROSA**)

“Trouxe melhoras no desenvolvimento dele, a Clínica Escola foi essencial e um instrumento fundamental” (**MARGARIDA**)

“Completamente, aprendeu muitos movimentos que ela não fazia antes”
(**CRAVO**)

“Sim, melhorou a qualidade de vida dela” (**JACINTO**).

Mediante aos relatos das mães acima, fica explícito a atuação da Clínica Escola na vida dessas famílias, e principalmente por fazer parte do desempenho dessas crianças e adolescentes. Pois é a partir do processo de reabilitação que esses sujeitos vêm desenvolvendo avanços devido ao tratamento. No entanto, isso proporciona uma qualidade de vida melhor a esses usuários a partir do seu desenvolvimento e interação com a sociedade.

Faz-se necessário destacar que “a presença materna é muito importante para o desenvolvimento pleno da criança, pois é a genitora que pode oferecer segurança, e com essa ligação materna a criança aprender a se relacionar socialmente, para isso acontecer é necessária várias mudanças de atitudes e novos estilos de vida” (SILVA; DAMASIO; SANTANA, 2018, p.5 apud KLAUS e KENNEL,2000).

Por fim, fica claro o papel da Clínica Escola na vida dos seus usuários, pois além de permitir aos discentes a atuação na prática, permite também a comunidade os mais variados

tipos de tratamento, e especialmente na habilitação de pessoas com deficiência, como também a efetivação dos seus direitos dentro da Clínica Escola.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista o trabalho realizado com crianças e adolescentes com deficiência pela Clínica Escola da Unileão em Juazeiro do Norte-CE, surgiu-se algumas inquietações de como esse trabalho era feito e em quais condições de saúde viviam esses infantes, desse modo, a presente pesquisa vêm trazer uma análise acerca da inclusão social e como se dá à efetivação da saúde integral dessas crianças e adolescentes deficientes, frente a Clínica Escola.

Mediante a isso trouxemos como objetivos, verificar a qualidade de vida desses sujeitos, como também analisar a promoção da saúde integral e assim verificando como ocorre o enfrentamento da família frente ao processo de reabilitação.

Conclui-se então que foram alcançados os objetivos propostos, uma vez que fica claro que, segundo os relatos das mães, a deficiência leva de fato essas crianças e adolescentes a serem excluídas pela sociedade, ou seja, a deficiência é o motivo que não induz esses sujeitos a serem incluídos no contexto social. Como também esclarece que essas PCD não têm qualidade de vida digna, devido à falta de acessibilidade, falta de assistência e também pela falta de inclusão social. Sendo assim, em vista da realidade, é comum em nossa sociedade, que ainda tenham barreiras que impeçam esses de terem sua autonomia, devido a inúmeros empecilhos.

A discussão proposta também nos possibilitou destacar outro fator relevante, como mostra a pesquisa, assim destacando que a maioria das mães descobriu a deficiência somente após o nascimento do filho (a), isso significa que a ausência da saúde integral, pode levar o aumento de casos de crianças deficientes, pela a falta da não efetivação da atenção integral a saúde. O que pode ser considerada uma falha.

Devemos ressaltar que a Clínica Escola vem proporcionando mudanças significativas na vida desses sujeitos, pois é a partir dos serviços de reabilitação que esses sujeitos passaram a se desenvolverem mediante ao tratamento, assim ficam claro os impactos positivos que este vem causando tanto na vida da família, como na vida dessas crianças e adolescentes, além de ser totalmente gratuito. Sendo assim, é perceptível que o poder público amplie os espaços que forneçam a essa minoria, centro de reabilitação, e que estes sejam ofertados nos mais variados municípios, a fim de garantirem a estes sujeitos seu pleno desenvolvimento, atrelado a suas habilidades e competências.

Principalmente pelo fato que a renda familiar mensal, na maioria dos casos, advém do Benefício de Prestação Continuada, ou seja, totalizando apenas uma renda de um salário

mínimo, o que se considera insuficiente para a manutenção dessa família. Pois os gastos com essa criança ou adolescente excede o valor que é recebido, sejam eles com fraldas, medicamentos, alimentos, roupas e além dos gastos com os transportes para a sua locomoção, seja a consulta ou ao tratamento.

Assim, no decorrer da pesquisa foram encontradas algumas dificuldades, que embarçou o desenvolvimento da mesma, dentre essas, destacamos o pouco embasamento teórico voltado para a discussão da saúde integral de crianças e adolescentes, tanto em livros como nos artigos.

Dessa forma, é possível entender uma pouca discussão acerca dessa temática. Outro ponto a ser destacado é a questão da insegurança de expressão que algumas entrevistas transpareceram durante a aplicação do questionário.

Contudo, é válido ressaltar a importância dessa pesquisa tanto no âmbito social, como no mundo acadêmico, para que de fato aconteça uma conscientização moral. Em relação ao poder público se faz necessário que estes assumam como compromisso prioritário essas pessoas com deficiência de um modo geral, a fim de ampliar os centros de reabilitação, pois este permite ao indivíduo desenvolver suas habilidades, autonomia e oportunidade. Diante disso, proporcionando a inclusão aos serviços de saúde, assistência social, educação, entre outros, de modo que aconteça a efetivação da sociedade inclusiva.

Diante disso, devemos destacar que essa pesquisa é de extrema relevância tanto para o mundo acadêmico, como para a população, assegurando a essas crianças e adolescentes deficientes o respeito aos seus direitos sociais, como também permitindo que essa população amplie seus olhares, tendo em vistas as dificuldades postas, de modo que possam rever suas atitudes perante a forma de agir, pensar e tratar a demais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Luana Costa. **POLÍTICAS SOCIAIS: FOCALIZADAS OU UNIVERSALISTAS. É ESTA A QUESTÃO.** REVISTA ESPAÇO ACADÊMICO, ANO 2011.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.

ARQUITETURA DAS FLORES. Disponível em: <https://www.arquiteturadasflores.com.br/significado.php>. Acesso em 2019.

BERNADES, Liliane Cristina Gonçalves (org). **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: Uma análise a partir das Conferências Nacionais.** Disponível em: <https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-avancos-politicas-publicas-pcd.pdf>. Acesso em 2019.

BOGAS, João Vitor. **Estatuto da Pessoa com Deficiência: o que é e o que representa na luta pela Inclusão.** Disponível em: <http://blog.handtalk.me/estatuto-da-pessoa-com-deficiencia/>. Acesso em 2019.

BONI, Valdete e Sílvia Jurema Quaresma. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais.** In Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC ,Vol. 2 nº 1 (3), janeiro-julho/2005, p. 68-80.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, Senado 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL, **Lei 9.394/96.** Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, 1996

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente,** Câmara dos Deputados, Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm.

BRASIL, 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 2019.

BRASIL, 2009. **Decreto Nº 6.949, de 25 de ago. de 2009.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20072010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 2019.

BRASIL. **PORTARIA Nº 399, DE 22 DE FEVEREIRO DE 2006.** Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html.

_____. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

_____. **Lei nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em 2019.

_____. **LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em 2019.

BAZANI, ADAMO. **O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Mobilidade Urbana.** Disponível em: <https://diariodotransporte.com.br/2016/01/07/o-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia-e-a-mobilidade-urbana/>. Acesso em 2019.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Saúde e serviço social no capitalismo: fundamentos sócios históricos.** 1. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** Trad. Raquel Mendes. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARVALHO, Rosita Edler. **Removendo barreira para aprendizagem: educação inclusiva.** Porto Alegre: Mediação, 2000.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** São Paulo: Cortez, 1995.

CORREIA, Atalá. **Estatuto da Pessoa com Deficiência traz inovações e dúvidas.** Conjur. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2015-ago-03/direito-civil-atual-estatuto-pessoa-deficiencia-traz-inovacoes-duvidas>. Acesso em 2019.

COSTA, Evandro Barbosa de. **A DEFICIÊNCIA ATRAVÉS DA HISTÓRIA: DA INVISIBILIDADE A CIDADANIA.** Disponível em: https://www.jurisway.org.br/v2/dhall.asp?id_dh=15901. Acesso em 2019.

COSTA, Evandro Barbosa de. **Direito fundamental à diferença: o papel do estado, família e sociedade na proteção dos direitos da pessoa com deficiência.** Disponível: https://www.jurisway.org.br/v2/dhall.asp?id_dh=15901.

DELLANI, Marcos Paulo; MORAES, Deisy Nara Machado de. **Inclusão: caminhos, encontros e descobertas.** Vol. 7 – nº 15 – Janeiro – Junho 2012. Semestral.

DEDECCA, C S. **Ensaio: Política social e política econômica.** Teoria e Debate. nº 50 – fevereiro/março/abr de 2002.

DISCHINGER, Marta; PADARATZ, Rejane; ELY, Vera Helena M.B. **Acessibilidade e inclusão no ensino para melhoria da qualidade de vida urbana.** Florianópolis, 2005.

FONSECA, C. L. W. **Ser mulher, mãe e pobre.** In: DEL PRIORE, M. (Org.). História das mulheres no Brasil (2ª ed.) (pp. 510-553). São Paulo: Contexto. 1997.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** - 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

GLAT, Rosana. **Educação Especial: A integração Social dos portadores de deficiência, uma reflexão.** Vol I 2ª edição. Ed. Eletrônica – 1998.

GONSALVES, E.P. **Iniciação à pesquisa científica.** Campinas, SP: Alínea, 2001.

INCLUSÃO: CAMINHOS, ENCONTROS E DESCOBERTAS:
https://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/50_1.pdf Vol. 7 – Nº 15 - Janeiro - Junho 2012 Semestral

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** - Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: setembro de 2007

MATTOS, Edna Antonia de. **Deficiente Mental: Integração/Inclusão/Exclusão.** Disponível em: <http://www.hottopos.com/videtur13/edna.htm> . Acesso em 2019.

MARIANO, Thiago Batista. **Políticas públicas de inclusão e acessibilidade.** Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/58014/politicas-publicas-de-inclusao-e-acessibilidade>. Acesso em 2019.

NASSIF, Luis. **Lei torna obrigatório cuidador para alunos com deficiência.** Disponível em: <https://jornalggm.com.br/politicas-sociais/lei-torna-obrigatorio-cuidador-para-alunos-com-deficiencia/>. GGN O JORNAL DE TODO OS BRASIL. Acesso em 2019.

OLVEIRA, Ronisson de Souza de. **MAES SOLTEIRAS E A AUSENCIA DO PAI: QUESTAO HISTÓRICA E NOVOS DILEMAS. REVISTA ELABORAR. RONISSON DE SOUZA DE OLIVEIRA. VOL. 2, 2015.**

PAIM, Paulo. **Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei brasileira de Inclusão.** Brasília: Senado Federal, 2015.

PAIM, Jairnilson Silva. **Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão e crítica.** Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

SANTOS, Elisama de Almeida. **DIFERENTE É SER IGUAL: A INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NO ENSINO REGULAR E AS CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA E DO SERVIÇO.** CACHOEIRA/BA, 2012

SÁ, Sumaia Midlej Pimental & RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Compreendendo a família da criança com deficiência física.** RevBras Crescimento Desenvolv Hum. 2006.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** 8ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

SILVA, Amanda Bezerra; DAMAZIO, Carla Regina. **Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização d filho perfeito: vivências no CERVAC.** Portal dos Psicólogos – 2018.

SILVERA, Amanda Braga. **ESTIGMA E PRECONCEITO CONTRA AS PESSOAS COM DEFICIENCIA: A MIDIA E A COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL**

ENQUANTO PERMEADORAS DOS PROCESSOS SOCIAIS. AMANDA BRAGA SILVEIRA. PORTO ALEGRE, 2013.

VIANA, Luciana Maria Maia; CAMINO, Cleonice Pereira dos Santos. **Preconceito Contra Pessoas com Deficiência Física: Uma Análise das Concepções e Práticas que Permeiam o Ambiente Organizacional na Visão dos Profissionais de Recursos Humanos.** Disponível em <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/GPR-A2775.pdf>. Acesso em 2019.

WERNECK, Claudia. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva.** Rio de Janeiro: ED. W.V.A, 1997.

WESTMACOTT, Kenneth. **Trabalhando por mudanças.** CRB News, Londres.1996.

YUNES, M.A.M.; SYMANSKI, H. **Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas.** In: J. Tavares. Resiliência e Educação. São Paulo, Cortez, p. 13-42, 2001.

APÊNDICE (S)

**APÊNDICE A:****CENTRO UNIVERSITÁRIO LEÃO SAMPAIO
QUESTIONÁRIO**

01. Gênero

Feminino Masculino

02. Qual seu estado civil?

Solteiro(a) Divorciado (a)

Casado (a) Viúvo (a)

Separado (a)

03. Qual a idade do seu filho (a)? _____

04. Quanto é aproximadamente a renda familiar mensal da família?

Nenhuma renda

Até 1 salário mínimo (até R\$ 998,00)

1 a 3 salários mínimos (de R\$ 998,00 até R\$ 2.994,00)

4 a 6 salários mínimos (de R\$ 3.992,00 até R\$ 5.988,00)

Recebe algum benefício? Se sim, qual? _____

05. O apoio afetivo paterno sempre esteve presente na vida do seu filho (a)?

Sim

Não

Raramente

Somente apoio financeiro

06. A descoberta da deficiência do seu filho se deu;

Na gestação

Após o nascimento

Outros: _____

07. Você acha que falta algo para seu filho ter uma qualidade de vida digna, iguais ao demais?

Sim, porquê?

Não, estou satisfeito (a).

8. Você acha que a deficiência leva o seu filho (a) a ser excluído pela sociedade?

Sim

Não

10. A clínica escola da Unileão está trazendo mudanças significativas na vida do seu filho (a)?

Se sim, cite-os:

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO DE LIVRE ESCLARECIMENTO

Esta pesquisa traz como temática Criança e adolescente com deficiência: Analisando o processo de inclusão social e saúde integral por meio da Clínica Escola da Unileão. Um estudo na Clínica Escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, em Juazeiro do Norte – CE, desenvolvido pelo (a) acadêmico (a) do Curso de Serviço Social BIANCA MARIA DE MELO GONÇALVES. A pesquisa traz como Objetivo Geral: Compreender os desafios impostos ao processo de inclusão e promoção da saúde integral das crianças e adolescentes com deficiência, destacando o papel da Clínica Escola.

A participação na pesquisa deverá ser realizada de forma voluntária e caberá ao senhor/senhora decidir se irá participar da pesquisa, respondendo às perguntas as perguntas objetivas e discursivas. A coleta de dados ocorrerá através do questionário, mantendo a ética e integridade física e moral do participante.

O/A acadêmico (a) estará à disposição para responder a qualquer dúvida, prestando total esclarecimento que for necessário sobre o processo da pesquisa, bem como seu professor orientador.

Diante disso, eu:

_____, declaro estar devidamente esclarecido sobre a pesquisa a ser realizada e dou meu consentimento para participar da mesma, autorizando o uso dos dados na publicação dos resultados obtidos.

Juazeiro do Norte – CE, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do participante

BIANCA MARIA DE MELO GONÇALVES