

Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos

Roberto José Leal
Ivone Evangelista Cabral
Michel Perreault

Resumo: Trata-se de um relato de experiência referente ao Programa de Visita financiado pelo Faculty Enrichment Program a instituições de reabilitação e de saúde, realizado no mês de agosto de 2006. A Bolsa de Estudos do International Council of Canadian Studies (ICCS), oferecida pela Embaixada do Canadá, oportunizou o conhecimento do sistema de prestação de cuidados sociais e de saúde e o desenvolvimento de pesquisas direcionadas às crianças com necessidades especiais de saúde. Os resultados no campo dos cuidados de reabilitação e saúde, assim como da pesquisa, mostraram uma preocupação constante em compreender as reais demandas dessas crianças e de seus familiares e desenvolver ferramentas, em sistema de parceria entre os profissionais de saúde e esses usuários do serviço, objetivando a melhoria da qualidade da assistência.

Palavras-chave: criança; cuidados de saúde; pessoas com necessidades especiais.

Abstract: This experience report describes the visit program developed at the Canadian rehabilitation and healthcare facilities, held in August 2006. It was funded by the Faculty Enrichment Program through the Scholarship of the International Council of Canadian Studies (ICCS) offered by the Canadian Embassy in Brazil. The Visit Program provided an opportunity to know the social and healthcare services available and addressed to children with special needs and their families. The result from rehabilitation care and health intervention, as well as the research team showed a constant concern to understand the real needs of these children and their families. The healthcare professionals are developing tools, strategies and partnership aiming to improve a continuous better quality of assistance.

Key words: children; healthcare; people with special needs.

Résumé: Cet article rapporte les expériences vécues lors d'un programme de visites au Canada financé par le Programme d'enrichissement facultaire réalisé en août 2006. Une bourse du Conseil International d'Études Canadiennes (ICCS), offerte par l'Ambassade du Canada au Brésil, a permis de connaître le système de prestation de soins sociaux et de santé, ainsi que le développement de recherches, auprès d'enfants ayant des besoins spéciaux de santé (enfants handicapés selon la terminologie canadienne). Les résultats

de cette visite montrent qu'on retrouve au Canada un souci constant de répondre aux besoins réels des enfants et de leur famille, et de développer des ressources, en partenariat entre les professionnels de la santé et les usagers des services, avec un objectif d'amélioration continue des services.

Mots-clés: enfant; soins de santé; personnes avec des nécessités spéciales.

Introdução

Neste relato de experiência, aborda-se de forma sistemática o Programa de visitas a instituições de reabilitação e de saúde da Província de Quebec e da cidade de Ottawa, no mês de agosto de 2006. A visita atendeu ao Faculty Enrichment Program, cuja Bolsa de Estudos do International Council of Canadian Studies (ICCS) foi oferecida pela Embaixada do Canadá. O Programa de visita foi organizado pelos professores Michel Perreault e Ivone Evangelista Cabral.

As instituições visitadas são vocacionadas para a prestação de cuidados sociais e de saúde, bem como para a pesquisa direcionada às crianças com necessidades especiais de saúde.

Os cenários do Programa de Visita situavam-se na província de Quebec, cujas instituições, por sua vez, localizavam-se na cidade de Quebec, em um de seus distritos (Drumondville), e na cidade de Montreal; e ainda na cidade de Ottawa, província vizinha de Ontário e capital federal do Canadá.

Na visita, tanto os organizadores do programa como o primeiro autor buscaram, com as visitas institucionais, aproximações e distanciamentos entre as experiências canadense e brasileira, no cuidado social e em saúde, para as crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares.

Os aspectos que aproximam as experiências canadenses e brasileiras são os sistemas de saúde e social, pois ambos são universais, gratuitos para todos os cidadãos e funcionam de forma descentralizada. Já entre os aspectos que distanciam os dois países destaca-se o fato de, no Canadá, os familiares cuidadores possuírem, por parte do sistema de saúde, uma oferta variada de programas institucionais que asseguram o bem-estar da criança e o repouso, segurança e conforto dos familiares: o sistema de *hospice* e de *respice*, a internação domiciliar, o

seguimento da criança em programa de visita domiciliar, as consultas de enfermagem para a família.

No Brasil, o benefício da prestação continuada, assegurado pela Lei da Seguridade Social, é o recurso financeiro que as famílias, em situação de pobreza podem recorrer para assegurar os custos de sobrevivência dessas crianças (Brasil, 2004; Leal, 2007). Não existe qualquer outro programa sustentável ou recurso público para o grupo social citado. Os familiares cuidadores arcam com o cuidado de suas crianças portadoras de necessidades especiais de saúde, contando mais com a rede de solidariedade do que com a rede social. Os serviços de reabilitação públicos são raros e as seguradoras de saúde limitam a 10 ou 20 sessões por ano, quantidade insuficiente para um público que demanda treinamento funcional de caráter contínuo e modificações nos cuidados habituais (alimentação, banho, arrumar-se, brincar).

O interesse em desenvolver o programa de visita perpassou ainda pela experiência docente, do primeiro e segundo autores, na realização dos cuidados pediátricos no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, e da inserção no grupo de pesquisa CRIANES (Criança com Necessidades Especiais de Saúde). Observa-se que muitas crianças recebem alta hospitalar para o domicílio com alguma demanda de cuidado contínuo e complexo, seja pela necessidade de tecnologia ou de medicamentos, ou ainda de modificação nos cuidados diários e demanda de reabilitação funcional (Cabral, 2003; Silva e Cabral, 2001; Cunha, 2001). Como agravante, muitas famílias possuem recursos insuficientes ou limitados para arcar com as despesas envolvidas no cuidado contínuo no domicílio (Leal, 2003). Por sua vez, quando há necessidade de medicamentos de uso prolongado e de sustentação da vida, suprimentos para os dispositivos tecnológicos, a instituição mantém as crianças hospitalizadas, pois é sabido que as famílias não conseguirão comprá-los e fornecer o cuidado complexo, quando e se a criança retornar para sua casa. Consequentemente, a manutenção da criança em leito hospitalar impede que outras crianças que estão fora tenham acesso aos cuidados hospitalares.

É muito comum as famílias recorrerem à Vara de Proteção à Infância e Adolescência de seu município para receberem o apoio financeiro do Estado, assegurando, desse modo, as condições mínimas para a implementação do cuidado na sua casa. Dentro do contexto apresentado, os familiares cuidadores vivem a experiência do cuidado contínuo a essas crianças, com muita ansiedade, sofrimento e aflição. É válido ressaltar que, embora a legislação brasileira tenha avançado no campo do direito da saúde, não se criou ainda uma cultura de reconhecimento dos direitos das crianças com necessidades especiais de saúde e das suas famílias, através de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contrarreferência, nos moldes como já existe no Canadá.

O Programa de Visita permitiu conhecer a realidade canadense desse grupo social, no que diz respeito aos cuidados social, educacional e em saúde. O modelo de atendimento vigente naquele país pode contribuir para que o Brasil transforme o previsto pela legislação brasileira de proteção à infância em política pública que atenda a especificidade das demandas das crianças e de suas famílias (Brasil, 1990). Em especial, que se desenvolvam políticas públicas sociais e de saúde que assegurem o acesso universal, descentralizado e equânime, melhorando a oferta de serviços para as crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares.

Para o mesmo grupo social, cada país possui um modelo diferente de atenção a essas crianças. No Brasil, o atendimento está centrado na perspectiva biomédica, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Farias e Buchalla, 2005); no Canadá o modelo é social, segundo a mesma classificação.

As visitas

Centro de Reabilitação Marie Enfant (CRME)

Suzanne Plante, Coordenadora Clínico-Administrativa do CRME, e France Dupuis, Professora da Université de Montréal

e Encarregada de Ensino do CRME, expuseram que o Centro de Reabilitação oferece serviços de suporte social, de integração e participação da criança e de sua família, e que é o maior centro de reabilitação pediátrico no Estado do Quebec. Elas informaram que o ano de 2000 foi muito importante para a Instituição, devido a sua filiação ao CHU Saint-Justine, que é vinculado a Université de Montreal.

Antes desse acordo, o CRME funcionava como um centro de reabilitação para clientes com incapacidade motora, na fala e na linguagem. Após o acordo com o CHU Saint-Justine, foi possível dar ao seu trabalho um impulso muito especial: passou a oferecer serviços mais duradouros de cuidados de saúde, realçados por conta de sua missão acadêmica, o que o caracteriza como um centro hospitalar da Université de Montréal.

O CRME oferece serviços especializados de adaptação, reabilitação e participação social, com foco nos bebês recém-nascidos, crianças e adolescentes com idade entre 0 e 18 anos.

De acordo com o seu relato, o sistema de saúde é altamente integrado e a atenção à criança se dá sobretudo a partir da atenção à mulher durante o acompanhamento pré-natal; ou seja, a mulher recebe acompanhamento grátis e faz no mínimo uma ultrassonografia para avaliar suas condições de saúde e da criança. Na sala de parto, os hospitais contam com uma equipe altamente capacitada, que em sua avaliação é capaz de detectar quaisquer anomalias e encaminhá-la precocemente para um centro de reabilitação, de maneira a promover intervenções imediatas. Como o CRME é integrado ao sistema de saúde, recebe clientes da própria Montreal e de outras localidades vizinhas e distantes, de acordo com as necessidades do cliente e seu trabalho complementa e é complementado pelo diálogo estabelecido entre os serviços de reabilitação dessas áreas.

O trabalho realizado no CRME consiste fundamentalmente em desenvolver um programa de intervenção personalizado, adaptado às necessidades da criança e do adolescente e deles com sua família. Os serviços são, então, definidos de acordo com a expectativa da “nova pessoa” ou de sua família.

As intervenções giram em torno do desenvolvimento das capacidades da criança, da otimização da sua autonomia,

fazendo a criança ou o jovem adquirirem habilidades essenciais para suas atividades práticas comuns no dia a dia da vida em família, assim como da viabilização de suporte para sua efetiva integração e participação nas várias atividades específicas à faixa-etária e ao grupo etário a que pertence. As intervenções são realizadas nos vários lugares de vida da criança, tais como: residência, berçário, escola, centros de lazer ou na comunidade. Esse modo de trabalhar não descarta quaisquer referências das práticas de vida e leva em consideração as expectativas da família e a realidade diária da nova pessoa e daqueles que mantêm relações mais próximas.

Segundo Suzanne, no CRME, todos os membros da equipe trabalham de forma interdisciplinar, contando com diversas equipes, cada qual com várias especialidades profissionais. Essas equipes são compostas por diversos médicos e dentistas, com especialidade nas mais distintas áreas de reabilitação, além de muitos profissionais com especialidade na área de reabilitação propriamente dita, tais como: fonoaudiólogos, assistentes sociais, professores especializados, fisioterapeutas, terapeutas da respiração, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, técnicos e mecânicos de próteses e órteses, auxiliares de enfermagem, supervisores e coordenadores. Além dos citados, soma-se a equipe de funcionários administrativos, que dá sustentação e uma grande contribuição à qualidade dos serviços oferecidos.

Ela afirmou que são muito raros os casos de familiares que recorrem à justiça para garantir uma determinada necessidade da família. Primeiro, porque todas encontrarão lugar para receber atendimento; segundo, porque antes de se encaminhar para uma situação mais complicada, o assistente social, que possui um canal bastante ativo com esses familiares, solicita diretamente ao profissional que exponha de forma mais clara a proposta de tratamento estabelecida para o filho dessa família, bem como os desdobramentos de cada etapa proposta; tal medida é sempre bem-recebida por todos.

Em terceiro lugar, caso haja discordâncias sobre determinado encaminhamento e se perceba que a criança está piorando em vez de melhorar, é solicitado um parecer da junta local e, depois, de outros especialistas, sempre tendo como

referência os registros em todos os locais pelos quais a criança e a família passaram, entre eles o CRME; então, faz-se uma grande reunião com a presença de todos os envolvidos. Na maioria das vezes se consegue, não só evidenciar um determinado equívoco, mas também tomar outros rumos quanto ao tratamento, com base na conciliação e na escuta da família.

Nesse aspecto, é fundamental ressaltar o papel da enfermagem enquanto coordenadora das atividades da equipe: Suzanne enfatizou que, desde o nascimento e em todos os locais pelos quais a criança passa, a enfermagem realiza uma ampla anamnese que envolve, além das questões sociais e econômicas, um extenso exame físico por ocasião da primeira consulta. A partir daí se estabelece uma parceria com a família e, toda vez que é registrada alguma ausência no Centro de Reabilitação, ou quando a família sente necessidade de solicitar ajuda, os canais de comunicação estão sempre abertos para ambos os lados: profissionais e famílias. Como a enfermeira é conhecedora desses pormenores, mantém sempre a equipe atualizada e atenta às necessidades pelas quais a família passa.

Os serviços são mantidos pelo governo em parceria com as instituições envolvidas e a família, que paga uma quantia dentro de suas condições econômicas. Além disso, o CRME conta com o auxílio de doações que, na maioria das vezes, são materializadas por equipamentos e serviços diversos, os quais são pagos ou comprados por eles e comprovados pelo CRME.

France Dupuis, encarregada de ensino no CRME e professora da Université de Montréal, relatou que, após a aproximação com CHU Saint-Justine e com a Université de Montréal, o CRME ganhou *status* de Centro Universitário, o que alavancou muito a consolidação e a ampliação dos serviços destinados à clientela infantil.

A instituição recebe muitos estudantes em suas dependências, e eles se integram nos vários programas que ali são desenvolvidos. Essas experiências são o diferencial na qualidade dos serviços oferecidos à sua clientela. Qualquer uma das partes envolvidas no processo, seja estudante, profissional, usuários novos e antigos, além de suas famílias, tem acesso ao centro de documentação. Este conta com um banco de dados

com diversas publicações sobre reabilitação, assim como uma significativa coleção de documentos sob a forma de recurso audiovisual e periódicos.

Centro Pappilon de Cuidados Integrals

Audrey Lunambre, coordenadora das atividades do Albergue Pappilon, nos informou que esse é um Organismo Não-Governamental (ONG) vinculado à Quebec Society for Disabled Children. Essa sociedade, de cunho filantrópico, tem por objetivo permitir aos pais o direito e a oportunidade de incluir seus filhos em um processo de socialização e de participação em diversas atividades destinadas às crianças com incapacidade, em um ambiente propício.

Ao longo do tempo, esse serviço progrediu efetivamente e tem atendido a um número cada vez maior de famílias. Inicialmente, tratava-se de um tipo de serviço que atendia nos finais de semana. Devido ao crescimento de sua demanda, agora, está aberto o ano todo, sete dias por semana.

Atualmente, o trabalho é realizado em parceria com a escola onde a criança está matriculada. Durante o verão, o centro funciona de forma integral e através da escola a criança é atendida por diversos profissionais, tais como pedagogos, psicólogos e psicomotricistas. Audrey referiu que muitas das crianças têm problemas nas escolas, pois não conseguem prestar atenção. Nesses casos, as crianças estudam em escola especial, que fica na parte oeste de Montreal. Estão disponibilizados serviços de transporte especial, público e subsidiado pelo Governo, que funciona da seguinte forma: a criança é pega em casa e levada para a escola, depois para o albergue e, posteriormente, para casa.

Trata-se de crianças com sérios problemas de rendimento, necessidades especiais de saúde, de fármacos, de alimentação por vias especiais. Enfim, com deficiência na fala, na escrita e na alimentação, sem conseguir realizar sua higiene corporal, oral, entre tantas tarefas do dia a dia.

Para Audrey Lunambre, as crianças portadoras de deficiências são como todas as outras: possuem necessidades,

limitações e sonhos próprios. No referido albergue, são oferecidas 10 vagas por dia para atendimento de crianças, adolescentes ou adultos jovens, compreendendo a faixa-etária entre 4 e 25 anos. A permanência da criança no programa vai depender da necessidade da família em tê-la participando do programa, o que é analisado pela administração da sociedade. Atualmente estão inscritas no programa um total de beneficiários que oscila entre 220 a 250 famílias. São fornecidos cuidados integrais e, apesar de os membros que ali prestam atendimento não serem especializados na área da saúde, Audrey se responsabiliza pelas medicações e alimentações diferenciadas. Ela explicou que sua mãe é enfermeira e a orientou para os momentos em que o atendimento de saúde se torna necessário. Citou, por exemplo, que quando está na hora de alguma medicação, ela o faz, mas se certifica de que a criança efetivamente a ingeriu. Além disso, todas as ações são permeadas de orientações aos demais membros da equipe, para que aprendam como fazer.

O objetivo central desse albergue é melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças com necessidades especiais e de suas famílias, oferecendo-lhes estímulos, acolhimento e aquecendo o sentimento de solidariedade.

No Albergue trabalham cinco profissionais, incluindo a coordenadora. Cada membro da equipe se responsabiliza pelo atendimento integral de duas crianças. Os membros da equipe são, na maioria, estudantes e/ou voluntários que atuam na comunidade e que compartilham um interesse comum no atendimento das crianças com necessidades especiais.

Audrey conclui dizendo que a atmosfera diária disponibilizada aos usuários do serviço é a mesma atmosfera de serenidade presente no âmbito familiar.

Shriners Hospitals for Children

Guylaine Ouellet, Agente de Relações Públicas, responsável pela visita a todas as dependências do Hospital, e Johanne Brunelle, Gerente Assistente de Enfermagem da Unidade de

Cuidados de Enfermagem, informaram, inicialmente, que os serviços oferecidos pelo Shriners Hospitals, que é um hospital filantrópico, dependem de doações, fixas ou não, individuais e de grupos organizados (indústrias, associações, etc.) de todas as partes do mundo. Esses podem ser associados, ou não, à ordem do hospital. As doações são regulamentadas pelos órgãos oficiais do governo e dedutíveis de seus impostos.

Ele é um tipo de hospital único em todo o mundo e atende com excelência os casos de ferimentos por queimadura, reabilitação de espinha bífida e tratamento de ortogêneses imperfeitas. A filosofia central do trabalho da instituição consiste numa prática de cuidado centrada na família.

Dentro dessa filosofia, permeia a crença do papel fundamental que a família tem na constituição da habilidade de uma criança em superar uma doença ou um ferimento. Sendo assim, ele, em sua estrutura, fornece a sustentação que a criança necessita, envolvendo a família em todos os aspectos do cuidado e da recuperação. Sua finalidade se destina a fornecer o cuidado necessário para que a criança possa conduzir sua vida de forma mais plena e produtiva.

O hospital atende a criança desde o nascimento até dezoito anos de idade. A elegibilidade para o atendimento não depende apenas da necessidade, mas também do comprometimento da família em selar parceria com a Instituição.

Johanne nos informou que, durante a estada da família no Hospital, muitas das quais de outros países, elas contam com a colaboração de determinadas redes de hotéis ou de hospedarias de instituições, como é o caso da Fundação Ronald McDonalds. Além disso, dispõe de intérprete para, pelo menos, duas línguas básicas: inglês e francês.

Ela comentou, inicialmente, a respeito do processo de inclusão da família no contexto da admissão. Tal estratégia faz parte da concepção dos cuidados centrados na família, dentro de uma perspectiva holística. Nesse particular, a condução do trabalho implica respeitar o papel dos pais nesse processo, proporcionando à família a participação na elaboração de estratégias de adaptação que permitam fazer frente às realidades

da vida cotidiana da criança e da família.

O princípio aqui estabelecido conforma a compreensão de que, ao contar com apoio e informação de forma contínua, também será possível a família reconhecer e utilizar seus próprios recursos para responder as necessidades de sua criança.

Esse processo é conduzido pela Coordenação de Cuidados e requer um amplo conhecimento de toda a estrutura familiar: casa, condição econômica, social, educacional, instalações domiciliares, transporte, etc. A partir da troca de informações entre família e instituição, será possível firmar o contrato de atendimento às necessidades de readaptação dessa criança.

Esta é uma fase muito desgastante e pode demorar muito tempo, pelo menos 6 meses, até a criança e sua família serem efetivamente admitidas; porém, é uma transição fundamental para o êxito de todo o trabalho.

Outro ponto destacado é que o modelo de atenção centrado no paciente e na sua família foi concebido pela Dr^a Moyra Allen, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem da Universidade de McGill, tendo sido chamado de Modelo de Enfermagem McGill.

Escola de Enfermagem da Universidade de Ottawa

No caminho, até a chegada ao escritório da Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade de Ottawa, Joselyne Tourigny, pudemos perceber que esse é um campus novo da Universidade de Ottawa e ali estão concentradas a Faculdade de Medicina e as Faculdades das Ciências da Saúde, entre elas a Escola de Enfermagem. O campus abriga um complexo hospitalar que atende a diversos grupos humanos nas mais diferentes necessidades de saúde que afetam a população.

Durante nossa conversa, um dos aspectos que chamou atenção, pela primeira vez, é que, segundo Jocelyne, o modelo de saúde hegemônico é o curativo. Ele está centrado na reversão do quadro de doença que a criança apresenta e, nesse sentido, tem-se realizado muitas pesquisas para tentar entender a ótica

do profissional e o que pensam os pais sobre o atendimento fornecido por ocasião da procura pelo hospital.

Um estudo recente, de sua autoria, sobre atitudes e opiniões dos profissionais de saúde, principalmente médicos e enfermeiras, a respeito da participação dos pais no cuidado ambulatorial das crianças, mostra que os profissionais entrevistados viram muitas vantagens nessa participação, incluindo a geração de menos stresses para os pais e crianças. Mas, por outro lado, veem também alguns obstáculos, a maioria deles relacionados aos próprios pais, em questões relativas ao controle da criança, do ambiente hospitalar, das regras hospitalares, dos custos e do tempo de internação.

Ela comentou que os dados recolhidos serviram para elaborar e por em prática um programa de intervenção destinado a promover a parceria entre famílias e profissionais de saúde nos cuidados ambulatoriais pediátricos.

Baseada nesses resultados, promoveu uma outra pesquisa na qual procurou saber dos responsáveis o que pensavam sobre os cuidados dispensados pelos profissionais de saúde do hospital a seus filhos. Esta inclusive foi filmada e, quando o referido filme foi exibido aos profissionais, muitos deles demonstraram perplexidade, pois acreditavam estarem realizando um bom trabalho e, em nenhum momento, perceberam que o serviço por eles prestado estava incompleto; por outro lado, foram unânimes em solicitar ajuda para melhorar a relação entre profissionais e familiares.

Ela destacou que o anseio de muitos pais é pela oportunidade de estabelecer uma relação de confiança com o profissional de saúde, pois eles precisam de informações sobre o tratamento, prognóstico e testes e sobre como eles podem participar no cuidado de suas crianças.

Finalizando, destacou que a busca pelo trabalho em parceria tem o objetivo de efetivar a implantação de um modelo de cuidado que esteja centrado na criança e na família, aspirando resultados positivos na qualidade do atendimento dessa criança.

Office des Personnes Handicapées du Québec – Drummondville

Este local foi escolhido justamente por não falar de pessoas deficientes ou portadoras de deficiências. Instalado na cidade de Drummondville, Québec: Office des Personnes handicapées du Québec (OPHQ). Suzanne Doré, diretora da instituição, relatou que a Agência foi criada em virtude da Lei que assegura o direitos das pessoas com necessidades especiais, com o propósito da assegurar a integração escolar, profissional e social.

A missão da Agência é a de zelar pelo cumprimento dos princípios e regras elencadas na referida Lei e assegurar também, no âmbito da sua competência, que os ministérios, os municípios e os organismos públicos e privados cumpram os princípios estabelecidos, a fim de melhorar a integração e a participação plena das pessoas com necessidades especiais na vida em sociedade.

São algumas das atribuições da Agência:

- promover a articulação entre as esferas de governo, órgãos públicos ou privados, visando à oferta de serviços que atendam os anseios das pessoas com necessidades especiais e facilitar o seu acesso aos bens e serviços, seu deslocamento, sua integração no mercado de trabalho, acesso à educação e sua participação em atividades socioculturais e de lazer;
- aconselhar os órgãos públicos e privados sobre matéria que incida nas pessoas com necessidades especiais, analisar e avaliar as leis, as políticas, os programas, os planos de ação e os serviços oferecidos e formular todas as recomendações que considera adequadas;
- realizar trabalhos de avaliação sobre a evolução da integração escolar, profissional e social; identificar os progressos dessa integração e os seus obstáculos; fazer recomendações ao órgão federal responsável pela aplicação da presente lei, no sentido de

- eliminar tais obstáculos;
- realizar levantamentos que estabeleçam as prioridades das pessoas com necessidades especiais e os recursos existentes;
 - favorecer o investimento nas bases dos programas de prevenção para assegurar a integridade física e mental das pessoas com necessidades especiais pelos estabelecimentos prestadores de serviços e dos órgãos envolvidos;
 - promover junto aos estabelecimentos de ensino de nível universitário, colegial e secundário, e outros organismos responsáveis pela formação profissional, a inclusão, nos programas de formação, de elementos relativos à adaptação das intervenções e dos serviços destinados às pessoas com necessidades especiais.

O que chamou mais atenção foi a abordagem do OPHQ de trabalhar agora na perspectiva global de inclusão social: por exemplo, o acesso ao trânsito público nas regiões rurais será possível para toda a população e não só para pessoas que têm uma necessidade especial. Essa maneira de considerar toda análise a partir da população global, onde estão incluídas as pessoas com necessidades especiais, é totalmente diferente das outras instituições visitadas.

Instituto de Readaptação de Deficientes Físicos de Quebec
– Patrick Fourgeyrollas – Diretor de Ensino e Apoio Científico

O Instituto de readaptação em deficiência física de Quebec (IRDPO) é filiado à Universidade Laval e foi designado “Instituto Universitário”. O seu reconhecimento como tal está baseado nos serviços por ele oferecidos, considerados de excelência, quais sejam: os serviços de alta tecnologia ultraespecializados em readaptação, a estrutura de organização clínica, que se dá por programas, além dos meios que utiliza

para assegurar a qualidade da sua avaliação, através do ensino e da investigação científica. O status de instituto universitário foi concedido pelo Ministério da Saúde e dos Serviços Sociais.

O Instituto oferece serviços de adaptação, readaptação e apoio à integração social, direcionados às pessoas de qualquer idade que tenham uma deficiência auditiva, motora, neurológica, visual, da palavra ou da linguagem.

Patrick Fourgeyrollas ponderou, depois de ser apresentado à abordagem brasileira de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), a respeito da inserção e da focalização dessa criança no modelo biológico, pois, na sua percepção, apesar de se constituírem em “novas crianças”, elas se inserem em um grupo que tem limitações e, portanto, necessidade de atenção sobre sua inserção social.

Apresentou, então, a esquematização que traz como fatores os riscos biológicos, do ambiente físico, da organização social e os relacionados ao comportamento individual e social, como principais causas de necessidades especiais.

Estes estão diretamente ligados aos fatores pessoais e as suas causas determinantes, ligadas ao sistema orgânico (sistema nervoso, auditivo, ocular, digestivo, respiratório, cardiovascular, imune, hematopoético, urinário, endócrino, reprodutivo, cutâneo, muscular, esquelético e morfológico) e as capacidades do indivíduo (capacidade intelectual, linguagem, comportamental, senso e percepção, atividade motora, respiratória, digestiva, excreção, reprodução, resistência e proteção).

Ele comentou que, na medida em que ocorre um desequilíbrio entre esses fatores pessoais, tanto no campo do sistema orgânico (tal como falha na integridade ou deficiência de algum sistema), como no das capacidades do indivíduo (como alterações na habilidade ou desajustamento de suas capacidades), haja vista a influência recíproca de ambos, entende-se a origem da necessidade especial e a maior ou menor possibilidade de **interação**.

Além disso, somaram-se a tais elementos os fatores ambientais, caracterizados como fatores sociais (econômicos, políticos e socioculturais) e os fatores físicos (da natureza e do desenvolvimento), os quais podem ser facilitadores ou

obstáculos no processo de **interação**.

Existem ainda os fatores pessoais e ambientais, os hábitos de vida (nutrição, aptidão física, cuidados pessoais, comunicação, mobilidade, responsabilidade, relacionamento interpessoal, vida em comunidade, educação, trabalho, recreação, etc.), envolvidos diretamente com a participação social ou situação da necessidade especial, como um elemento importante no processo de **interação**.

Ele achou que seria interessante no Brasil a criação de uma agência para pessoas com incapacidades, com um enfoque intersetorial às pessoas com necessidades especiais, de saúde ou não; porém, seria fundamental o envolvimento das pessoas com suas respectivas necessidades, participando das ações de monitoramento, identificando as limitações dos programas e dando retorno à agência para reformulação e planejamento de novas ações com vistas às correções necessárias, junto ao Governo e demais instâncias envolvidas, municípios, órgãos públicos e privados.

Ele acredita que todos os grupos de pessoas discriminadas poderiam trabalhar no sentido de se aliar e formar um grande grupo organizado, cujo trabalho seja avançar para a transformação social. Para ele, este seria um processo dinâmico de transformação, no qual conformaria o melhor entendimento de suas necessidades e não as fragmentaria mais, fato comum quando se trabalha de forma isolada, como no caso de incluir-se ou incluí-los (las) em um modelo específico de atendimento, em particular o caso da saúde.

Instituto Cardeal Villeneuve

France Nooman informou que este é um Centro afiliado ao Instituto de Readaptação em Deficiência Física de Quebec (IRD PQ), por sua vez, filiado à Universidade Laval. A filosofia do trabalho ali desenvolvido está centrada na autonomia da criança e de sua família.

O Instituto possui uma equipe com diversos profissionais, inclusive para confecção de próteses e órteses. Fornece atendimento integral para as crianças, sob a forma de escola nos

finais de semana ou em dias específicos para descanso dos pais.

O Plano de Intervenção se dá a partir da necessidade específica da criança e dos pais. Se uma criança tem um determinado objetivo a ser alcançado, todos os membros da equipe trabalharão de forma a alcançá-lo. Se a criança está em idade escolar e ainda não anda ou não fala adequadamente para acompanhar as atividades escolares, toda a equipe trabalhará de maneira que ela alcance tais objetivos. Nesses casos, o(a) professor(a) irá à Instituição para se integrar à equipe e participar do processo.

Cada plano do Programa tem uma coordenação, que pode ser exercida por qualquer profissional, e o desenvolvimento desse plano dependerá das necessidades da criança e da relação de empatia entre ela e o profissional.

France ressaltou que, nos casos de ausência ou descontinuidade da participação da criança nos programas da Instituição, ocorre uma visita domiciliar. As mesmas são realizadas pelos enfermeiros ou psicólogos para averiguar os motivos do afastamento, aproveitando a situação para estabelecer um plano de reajustamento. São levados em conta os motivos do afastamento, que podem ser financeiros, sociais ou ambientais.

O enfermeiro coordena todos os serviços do Centro, e está situada nele a referência das ações para a criança e sua família. Seus programas objetivam ajudar qualquer pessoa com necessidade especial a desenvolver seu potencial e a compensar os seus limites.

Hospital Pediátrico de Montreal

Com o Dr. Franco Carnevale, do Hospital Pediátrico de Montreal, que é afiliado à McGill University, foram apresentadas experiências de pesquisa com as crianças com necessidades especiais de saúde, suas classificações e, por outro lado, as considerações que o Dr. Fourgeyrollas fez diante de suas experiências de pesquisa, conforme demonstrado anteriormente.

Na concepção de Franco Carnevale, como foi o hospital que criou essas crianças, quando utilizou tecnologias para mantê-las vivas e até se utilizou delas para conservá-las vivas, cabe, então, ao mesmo hospital a responsabilidade de dar ao grupo de crianças e a seus familiares as condições necessárias para lidar com seu cuidado, garantindo o equilíbrio necessário para viver integrado em sociedade.

Carnevale referiu que “a saúde tem a responsabilidade social desta criança, pois, foi neste segmento que ela se originou, então a família e a sociedade entendem que é ela, a área da saúde, quem tem que resolver seus problemas”.

Continuando, Carnevale narrou sua experiência no Hospital Pediátrico de Montreal, onde são oferecidos treinamento e acompanhamentos para as famílias, no sentido de ajudá-las a operar os aparelhos (tecnologias) que a criança utiliza para sua sobrevivência. Faz também um trabalho de intermediar junto ao governo as necessidades da família.

O hospital tem uma equipe de pesquisa para realizar estudos comparativos entre as crianças dependentes de tecnologia. Nesse ponto, Carnevale sublinhou que os problemas são similares entre elas, mas o maior é o da invisibilidade, pois não se sabe precisar quantas são e quais são seus problemas específicos. Por isso é que atualmente o estudo do autor em questão está centrado no modelo biológico.

Prosseguindo, relatou que o maior problema dessas famílias reside na estigmatização das crianças, consideradas muito estranhas para serem aceitas socialmente como grupo e conseguirem se articular com os demais grupos, com características semelhantes, a pleitear igualdades sociais.

Ilustrando tal situação, citou que o governo paga o(s) equipamento(s) para colocar em casa, mas há diferenças sociais entre as famílias, que irão determinar suas facilidades ou dificuldades em cuidar de sua criança. Nesse sentido, corroborando Fourgeyrollas, ressaltou que talvez o grupo organizado de portadores de tais necessidades e seus pares seja uma das vias para conseguir ascensão sobre as barreiras sociais.

Concluindo, em uma de suas entrevistas, destacou:

Na realidade todos nós temos habilidades e não são as habilidades que nos fazem socialmente diferentes. Quando conseguimos superar uma determinada inabilidade em relação ao outro, que não a tem, marcamos assim as diferenças sociais entre aqueles que têm e os que não têm tais habilidades.

Faculté des Sciences Infirmières – Université de Montréal.
– Hélène Lefebvre – pesquisadora do Laboratório de Pesquisa do Centro de Readaptação Lucie-Bruneau

Dra. Hélène informou que trabalha em parceria com a Profa. Diane Pelchat no Programa de Intervenção Interdisciplinar e Familiar – PRIFAM. Segundo ela, a intervenção proposta visa ao empoderamento das pessoas com necessidades especiais e de suas famílias para o sucesso da inclusão social.

Reforçou que contribui para o desenvolvimento do PRIFAM e sua validação para a implementação do programa. Desenvolve os planos de intervenção e comunicação, que são ferramentas para melhorar a comunicação entre profissionais e pacientes. Enfatizou ainda que tal instrumento ajuda a estabelecer com o paciente os parâmetros para conduzir seu tratamento.

Segundo ela, o trabalho baseia-se na crença de que a atitude e a intervenção dos profissionais de saúde desempenham um papel importante na adaptação da família à situação de saúde. Os profissionais de saúde sentem-se frequentemente mal preparados para intervir em situações complexas frente à dicotomia família e serviço.

Lefebvre destacou que a família pode apresentar um problema estruturado, de causa e efeito, bem como um problema não estruturado, aquele que tem vários impactos nos sistemas da família, ao mesmo tempo. Para realizar o seu projeto de vida e ter êxito na sua integração social, a pessoa e os parentes devem participar nos assuntos ativos da intervenção, e não somente no objeto focado, devendo agir sobre os diferentes aspectos da sua vida.

Assim, os profissionais devem considerar as múltiplas influências do problema e as diferentes dimensões da vida da pessoa e dos parentes. Para tanto, ensina que os quadros de referências da intervenção são:

- Filosófico: visão holística e sistemática da intervenção; reconhecimento dos valores, crenças e convicções da pessoa, dos parentes e dos intervenientes;
- Teórico: abordagem centrada na pessoa; ecossistêmica; sistêmica e reflexiva.

Para concluir, lembra que o modelo relacional entre portadores de necessidades especiais e seus parentes/familiares, os profissionais de saúde, é o da parceria.

Outro aspecto que também ressaltou é que em Quebec existe uma nova política, que estabelece a importância de se trabalhar em parceria, profissionais e familiares, nos hospitais e demais centros de atendimento às necessidades de saúde da clientela.

Faculté des Sciences Infirmières – Université de Montréal.
– Diane Pelchat – pesquisadora do Laboratório de Pesquisa do Centro de Readaptação Lucie-Bruneau

Inicialmente, foi apresentado o marco do PRIFAM, qual seja, o nascimento de uma criança com necessidade especial é um fenômeno que afeta a família inteira. Os pais necessitam de sustentação para ajudá-las neste momento difícil. Promover uma parceria como o modelo de relacionamento entre familiares e profissionais permite que os primeiros mobilizem suas forças para se adaptarem às diferenças.

Para a pesquisadora, o PRIFAM rompe com o modelo biomédico tradicional, baseado unicamente na perícia do clínico, pois sua perspectiva se foca numa aproximação entre educação e saúde. O programa reconhece que a eficácia da intervenção profissional está relacionada intimamente ao grau de colaboração estabelecido com os pais. O programa também suporta atitudes e comportamentos de transformações dos

familiares enquanto procura meios de construção de uma intervenção eficaz para o evento.

O PRIFAM promove a transformação da prática e, assim, a transformação de todos os envolvidos. Nele se desponta uma excelente oportunidade de mudar os caminhos nos cuidados de saúde, insatisfatórios a todos os grupos. A originalidade do PRIFAM reside no fato de ter sido construído em parceria com os familiares e ser de fácil aplicação.

A fundamentação teórica tomou por base autores que trabalham com o entendimento individual, familiar e o impacto do ambiente sobre os mesmos; portanto, possui a localização de todo o subsistema familiar.

Está baseado na reflexão dos valores e na influência recíproca dos participantes e considera a família parceira indispensável nos questionamentos e sugestões para as soluções dos problemas que a aflige.

Para Pelchat, o PRIFAM produz impacto na família e na evolução clínica de muitos estudos, pois é aplicado em todos os estágios do desenvolvimento da família; conseqüentemente, proporciona bem-estar familiar e satisfação profissional e, fundamentalmente, aproximação interdisciplinar.

Discussão

O modelo do Quebec é um modelo que tenta se dissociar cada vez mais do modelo biomédico hegemônico, em geral, nas sociedades ocidentais, como é o caso do Brasil. Esse modelo, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Farias e Buchalla, 2005), considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, requerendo assistência médica, sob a forma de tratamento individual, concedida por profissionais.

Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivos a cura ou a adaptação do indivíduo e a mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como questão principal e, no nível político, a principal resposta é a

modificação ou reforma da política de saúde.

Esse modelo, por meio de um sistema de atendimento institucional especializado e ultraespecializado, impõe às famílias submissão total ao sistema, isolando-as socialmente. As mães, ainda consideradas como as cuidadoras da criança e de toda a família, pela sociedade e pelo modelo biomédico, parecem cada vez mais exploradas, esgotadas e desqualificadas. O modelo vem reforçar, infelizmente, a normatização geral da mulher “boa mãe”, que se dedica integralmente ao cuidado dos filhos e abdica, em grande parte das vezes, de sua própria vida pessoal e profissional (Vernier, 2007: 67). Ao mesmo tempo, ao pai, na maioria das situações, não é atribuída responsabilidade direta no compartilhamento da tarefa de cuidador, cabendo-lhe o papel social de provedor da família.

Esse isolamento vem reforçar os sentimentos já difíceis, ligados à estigmatização da maioria das necessidades especiais, particularmente das que têm uma aparência sindrômica mental ou com dispositivo tecnológico visivelmente implantado no corpo. Parece quase impossível impedir, hoje, a estigmatização que faz parte do processo global do biopoder e da governamentalidade (Foucault, 1993). O referido modelo piora a situação porque encerra os pais dentro de uma abordagem individual, considerando que a estigmatização é um processo social e político que precisa de ações políticas, sociais e econômicas (Parker e Agleton, 2004).

Considerações finais

Os encontros com essas instituições do Canadá permitiram destacar muitos pontos comuns, que podem ser resumidos dentro um modelo original, chamado de modelo sociopolítico, no qual as crianças não são consideradas portadoras de deficiências, mas sim, com necessidades especiais, que apresentam diferenças físicas, psíquicas e sociais, constituindo desafios de integração na sociedade chamada de “normal”.

Essas diferenças não podem ser consideradas características pessoais, mas desafios para uma ampla transformação social. A

chave para essa transformação é uma abordagem de parceria entre o governo, as instituições e as famílias das crianças. Filosoficamente, o cuidado precisa centrar-se na família, dentro de uma comunidade, a partir do momento da admissão da criança em qualquer instituição, seja de reabilitação, de promoção da saúde, de prevenção ou de recuperação.

Existem também problemas de articulação entre os profissionais do sistema de saúde e social e as famílias; esses problemas são objetos de pesquisas e de reflexão.

Destaca-se outra diferença fundamental entre os sistemas do Canadá e do Brasil. Há mais de 40 anos, o Canadá integra completamente as abordagens do social e da saúde. O Brasil, ao contrário, funciona com dois sistemas de saúde paralelos: o público e o privado, o que gera problemas de articulação tanto para os profissionais quanto para parcerias entre estes e as famílias.

No Canadá, a integração é coordenada em geral por enfermeiras que articulam os serviços em parceria com as crianças “handicaps” e suas famílias.

A base conceitual das crianças “handicaps” no Canadá as situa dentro de uma visão global de grupo social que apresenta problemas de integração para todas pessoas, sejam adultos, idosos ou crianças. A problemática das crianças não é tratada especificamente como um problema “pediátrico”, mas como um desafio para toda a sociedade. O motor da transformação social é uma aliança entre todas as pessoas “handicaps” e suas famílias, para promover intervenções políticas frente aos serviços sociais, educacionais e de saúde. São as reivindicações dessa aliança que pressionam novas conceituações e avaliações dos serviços.

O Quebec tem uma forma de funcionamento normatizada por leis e regras burocráticas, através de uma agência onde as crianças “handicaps” e suas famílias têm um papel central. A visão muda de abordagem, ao considerar as pessoas “handicaps” como as que apresentam desafios para a integração especial na sociedade, para uma abordagem que inclui esses desafios no conjunto de todos os que dizem respeito à inclusão social para a população em geral. Assim, os problemas de trânsito não são considerados como um problema unicamente das pessoas “handicaps”, mas de todas as pessoas e grupos sociais que

enfrentam problemas de trânsito nas zonas rurais ou nos bairros carentes das grandes cidades.

O objetivo fundamental é sempre o de fazer interagir as pessoas “handicaps” com as pessoas sem “handicaps” visível, tanto nos cuidados de saúde quanto nas atividades educacionais.

Apesar de todas essas transformações, a estigmatização das crianças “handicaps”, particularmente das que apresentam sintomas de doença mental, continua e se constitui em um desafio para seus pais e para a comunidade onde residem.

Referências

BOLTANSKY, L. Os usos sociais do corpo. In: _____. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1989. p. 113-185. Tradução de *Les usages sociaux du corps. Annales E.S.C.*, 1971.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº 8.069, de 16 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente – Texto resumido. Brasília, 1990. 15 p.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Decreto-Lei nº 1.744. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Brasília, 2004.

CABRAL, I. E. A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família. In: ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA, 12. *Anais...* Florianópolis: SOBEP, 2003. p. 243.

CUNHA, S. R.; CABRAL, I. E. *A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade*. Rio de Janeiro, 2001. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 152 p.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FOUCAULT, M. Direito de morte e poder sobre a vida. In: _____. *História da Sexualidade*. v. 1 - A vontade de saber. 12. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

LEAL, R. J; PEREIRA, C. D.; PINTO, M. S.; COSTA, V. S. Os (des)caminhos da assistência domiciliar à criança com necessidade de cuidados especiais – uma abordagem sob a forma de estudo de caso. *Revista da SOBEP*, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 139-146, 2003.

LEAL, R. J. *Os (des)caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento*. Rio de Janeiro, 2007. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 141 p.

PARKER, R; AGGLETON, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, n. 57, p. 13-24, 2003.

SILVA, F. D; CABRAL, I. E. O cuidado de enfermagem ao egresso da terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. *Revista Eletrônica de Enfermagem* (on line), Goiânia, v. 3, n. 2, jul./dez. 2001. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: nov. 2007.

VERNIER, E. T. N. *O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem*. Rio de Janeiro, 2007. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 172 p.