Universidade de São Paulo – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica
Programa de Pós-graduação em Saúde Mental

TICIANA MELO DE SÁ RORIZ

**Inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral,
sob a óptica dos profissionais de saúde**

Ribeirão Preto- SP
2005

TICIANA MELO DE SÁ RORIZ

Inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais de saúde

Dissertação apresentada ao Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Área de concentração: Saúde Mental
Orientadora: Profa. Dra. Maria Clotilde
Rossetti-Ferreira

Ribeirão Preto- SP
2005

FICHA CATALOGRÁFICA

Roriz, Ticiana

Inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais de saúde. Ribeirão Preto, 2005.

143 p. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Saúde Mental.

Orientadora: Rossetti-Ferreira, Maria Clotilde.

1. Inclusão/exclusão. 2. Paralisia Cerebral. 3. Profissionais de Saúde.

Ticiana Melo de Sá Roriz
Inclusão/exclusão social e escolar de
crianças com Paralisia Cerebral, sob a
óptica dos profissionais de saúde

Dissertação apresentada ao Departamento de
Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências Médicas.
Área de concentração: Saúde Mental

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Às crianças com Paralisia Cerebral

AGRADECIMENTOS

- À Deus que esteve comigo em todos os momentos
- À Maria Clotilde Rossetti-Ferreira e Katia de Sousa Amorim pela orientação segura e paciente. E pela motivação em momentos de cansaço e desânimo, contribuindo não apenas para o meu crescimento científico, mas também pessoal
- Ao Jarbas pelo companheirismo de todas as horas. Pelos aplausos em cada etapa ultrapassada e pelas palavras acolhedoras nos momentos difíceis
- Aos meus pais, irmãos e avós pela confiança que sempre depositaram em mim
- Aos participantes deste estudo (profissionais de saúde, crianças e suas famílias) por tornarem esse trabalho possível e principalmente pela solicitude em nossos encontros
- À Profa. Dra. Carolina Funayama, Dr. Marco Antônio Pena e Profa. Dra. Maria do Carmo Caccia-Bava pela disponibilidade e atenção
- Aos amigos do CINDEDI por compartilharem destes momentos e contribuírem tão ricamente para o trabalho
- À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP) por acreditar e financiar esta pesquisa

“Quando olhamos por alto as pessoas, ressaltam as diferenças: negros e brancos, homens e mulheres, seres agressivos e passivos, intelectuais e emocionais, alegres e tristes, radicais e reacionários. Mas, à medida que compreendemos os demais, as diferenças desaparecem e, em seu lugar, surge a unicidade humana: as mesmas necessidades, os mesmos temores, as mesmas lutas e desejos. Todos somos um”.

(James Joyce)

RESUMO

RORIZ, T. M. S. **Inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais de saúde.** 2005. 143 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

A discussão sobre “inclusão social” ganha crescente relevância na nossa sociedade. Ela trata do respeito às diferenças, dos direitos e da participação igualitária dos cidadãos. A diversidade de pessoas que evoca essa premissa é imensa, decorrente de aspectos étnicos, sócio-econômicos, sexuais e ligados às necessidades especiais. No caso de crianças com necessidades especiais, particularmente daquelas com deficiências, a inclusão abarca sua participação na sociedade em geral e, especificamente, em instituições de educação regular (“inclusão escolar”). Porém, a despeito da criação de leis e regulamentações, os preconceitos, além da não observância de aspectos como capacitação de educadores e acessibilidade física, dificultam a concretização da inclusão. Considerando a relevância e complexidade do problema e, ainda, que esse processo é freqüentemente mediado por profissionais de saúde, traçou-se como meta estudar a inclusão de crianças com Paralisia Cerebral, com foco nesses profissionais. Indagou-se como eles concebem a e participam da inclusão dessas crianças. Foram investigados os vários profissionais que atendiam duas crianças de três anos, em seguimento em serviços de saúde da região de Ribeirão Preto - SP. O *corpus* para análise foi obtido por entrevistas semi-estruturadas (neurologista infantil, pediatra, médico de saúde da família, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicóloga e assistente social), por visita domiciliar às crianças e famílias e por notas de campo. A coleta e análise foram feitas com base na *Rede de Significações*. As crianças pivôs - Davi e Letícia¹ - têm comprometimentos decorrentes da Paralisia Cerebral. Porém, cada criança apresenta características distintas. Em Letícia os comprometimentos motores são mais evidentes no lado esquerdo, ela não tem comunicação verbal e usualmente rejeita contato interpessoal. Em Davi a limitação motora é mais evidenciada nos membros inferiores, além disso, ele comunica-se verbalmente e busca o outro. Cada família se organiza e participa no tratamento de maneira bem diversa. A família de Davi é bastante participativa e a de Letícia demonstra-se confusa, quanto ao quadro e tratamento da criança. Os profissionais que atendem às crianças atuam em contextos diversos (serviços públicos primário/secundário/terciário, além de serviços filantrópicos e universitários particulares). Constatou-se que cada contexto proporciona distintas oportunidades *aos* e práticas discursivas *dos* profissionais e das pessoas que neles são atendidas, estes aspectos influenciando a forma de atuação com relação à inclusão daquelas crianças. Predominantemente, o olhar destes profissionais é dirigido de maneira descontextualizada à criança individualmente. Porém, tanto as características das crianças, como a organização dos contextos familiares, revelaram-se importantes circunscritores das concepções, expectativas, relações e atuações dos profissionais. A articulação de todos aqueles elementos contribui para circunscrever, para os profissionais, o papel de competente/ impotente frente ao caso, participativo/não-participativo dos processos de inclusão. Ainda, explicita muitas vezes a sobreposição de exclusões, tendo os profissionais dificuldade em lidar com estas situações. Constatamos que o processo de inclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral não é algo naturalizado, e sim, a acontecer. E, finalmente, que o processo de inclusão se faz na dialética da inclusão/exclusão das crianças e suas famílias, abarcando situações que nem sempre se dão de maneira digna e decente.

Palavras-chave: Inclusão / exclusão; Paralisia Cerebral; Profissionais de Saúde.

¹ Nomes Fictícios

ABSTRACT

RORIZ, T. M. S. **Social and scholar inclusion/exclusion processes regarding children with Cerebral Palsy: the health professionals' perspectives.** 2005. 143 f. Dissertation (Master) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

The debate regarding “social inclusion” increasingly acquires relevance in our society. It highlights issues such as respect to differences, common rights and citizens egalitarian social participation. The diversity of groups who evokes the inclusion premise is enormous, mostly related to ethnic, socio-economic, sexual and special needs aspects. In the case of children with special needs, especially those with disabilities, inclusion encompasses their participation in society in general, besides in regular education institutions (“scholar inclusion”). Although there has been the creation of laws and resolutions concerning inclusion, its concretization is being considered as a difficult task, as there are problems such as prejudices, lack of teachers’ training and the presence of architectonic barriers. On account of the relevance and complexity of this issue, besides considering that this processes are usually mediated by health professionals, we set our objective in studying the children with special needs inclusion, focusing on these professionals. The aim is to investigate how health professionals conceive *the* and participate *of* the inclusion processes. The various professionals who consult two three-year-old children with Cerebral Palsy were investigated. The empirical data was obtained by semi-structures interviews (child neurologist, pediatrician, family health doctor, nurse, physiotherapist, phonoaudiologist, occupational therapist, psychologist and social assistant), besides domiciliary visit and field notes. Data collection and analysis were made based on the *Network of Meanings* perspective. The pivot children – Davi and Letícia² – have limitations due to the Cerebral Palsy. However, each child presents distinct characteristics. In Letícia, motor limitations are more evident in the child’s left side; besides she does not speak and usually rejects interpersonal contact. In Davi, the motor limitations are highly manifested on the lower limbs; besides, he speaks clearly and he often aims to interact with other people. Regarding the families, both organization and participation in the treatment reveals very diverse characteristics among them. Davi’s family is very much participative, unlikely in Letícia’s family who demonstrates confusion concerning the child’s clinical findings and treatment. The professionals who follow up the children exercise their practices in very diverse contexts (public services - primary, secondary, tertiary -, besides philanthropical and private university services). Analysis made evident that, besides the professional graduation, each service context provides distinct opportunities *to* and discursive practices *for* the professionals and the families who are attended in that place, constraining diversely the way they conceive and enact regarding those children’s inclusion processes. Predominantly, that professionals act considering the individual child, in a de-contextualized manner. Moreover, the children’s characteristics and the family organization also revealed to be important constraints of the professionals conceptions, expectations, relations and performances. Those elements were understood to constrain the situation not by themselves, but through their intrinsic articulation, helping to set the professionals on competent/incompetent roles regarding the case; leading them to feel as a participant / not participant in the inclusion processes. Dominantly, it could be identified the superposition of several exclusions, within which the health professionals have difficulties to cope. We have evidenced that the inclusion processes of children with special needs is not a naturalized one, but is continuously in development. Finally, it can be said that the children’s and their families’ inclusion processes happen in an

² Fictitious names.

inclusion/exclusion dialectics, in which the inclusion situations does not always happen in a decent and respectable manner.

Key words: Inclusion / exclusion; Cerebral Palsy; health professionals.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO

1.1. Pessoas com necessidades especiais: múltiplos sentidos histórica e socialmente construídos

1.2. Da sociedade inclusiva à inclusão escolar

1.2.1. Inclusão Social

1.2.2. Da escola especial, à integração e à inclusão escolar

1.3. Profissionais de saúde e os processos de inclusão de Pessoas com Necessidades Especiais

1.4. Inclusão social e escolar: um mergulho através de uma revisão bibliográfica

1.4.1. Metodologia da Revisão

1.4.2. Panorama Geral do Levantamento a partir dos Resumos

1.4.3. Aprofundando a Análise através dos Artigos Empíricos – Questões Metodológicas

1.4.4. Discussão da Revisão Bibliográfica
Comentários Finais a Revisão Bibliográfica

2. OBJETIVOS

3. METODOLOGIA

3.1. Participantes

3.2. Coleta de dados

3.2.1. Buscando os participantes do estudo

3.2.2. Registrando os dados

3.3. Perspectiva teórico metodológica da *Rede de Significações*

3.4. Construção do *corpus* para análise

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. “Para você, quando uma pessoa é vista como portadora de necessidades especiais?”

4.2. “O que você entende por inclusão?”

4.3. LETÍCIA

4.3.1. A Paralisia Cerebral: como tudo aconteceu?

4.3.2. Como é a Letícia?

4.3.3. Letícia e sua família!

4.3.4. A solução é a retirada da guarda da família?

4.3.5. Onde (não) entra o profissional de saúde nesse processo de inclusão da Letícia?

4.3.6. Expectativas com relação ao desenvolvimento futuro da Letícia

4.3.7. Inclusão / exclusão, dialética...

4.4. DAVI

4.4.1. A Paralisia Cerebral: como tudo aconteceu?

4.4.2. Como é o Davi?

4.4.3. Família! Família!

4.4.4. O papel da equipe (!?) de saúde

4.4.5. Expectativas com relação ao desenvolvimento futuro de Davi

4.4.6. E os processos de inclusão / exclusão de Davi?

5. DISCUSSÃO GERAL

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APÊNDICES

1. INTRODUÇÃO

O interesse pelo estudo do tema “**inclusão**” surgiu a partir do trabalho clínico desenvolvido pela pesquisadora, como Terapeuta Ocupacional, com crianças com necessidades especiais (CNEs), na cidade de Fortaleza. À época, alguns casos de “**inclusão escolar**” foram acompanhados, especialmente na faixa etária entre três e seis anos de idade. Através desses casos, identificou-se algumas das dificuldades que permeiam o ingresso e a frequência de CNEs, em ambientes de educação regular. Além disso, através dessas mesmas crianças, foi possível visualizar as dificuldades dos processos de “**inclusão social**”¹. Tal visualização pôde ser vivenciada quando os atendimentos terapêuticos eram realizados em ambientes como shoppings, praias, lanchonetes, etc., pela maneira diferenciada e preconceituosa com que essas crianças, muitas vezes, eram olhadas e tratadas por algumas pessoas que também freqüentavam esses locais. E, mesmo, pela falta de estrutura física e organizacional desses espaços, para acolher pessoas com necessidades diferenciadas.

Essas situações, no entanto, restringiam-se a experiências pessoais, indicando certos elementos específicos que as constituíam. Entende-se, porém, que, como esse é um movimento historicamente recente, há a necessidade de se investigar, de forma sistematizada, como é que ele vem se dando na prática cotidiana dos cidadãos. Em virtude disso, maiores investimentos são necessários, para que se consiga caminhar no sentido do respeito à diversidade e da busca pela participação social de cada pessoa, a despeito de suas características (gênero, étnicas, sociais, religiosas, físicas e psicológicas).

¹ Entende-se que a inclusão “social” de CNEs se dê pela sua participação em atividades em casa, na vizinhança, no uso de espaços públicos, de saúde, transporte, dentre outros. Dessa forma, acredita-se que essa “inclusão”, de alguma maneira, usualmente acontece. Porém, aquela nem sempre se dá de maneira digna. Daí corroborarmos com SAWAIA (2002) ao falar na “dialética exclusão/inclusão”.

Nesse sentido, o CINDEDI - Centro de Investigações sobre Desenvolvimento Humano e Educação Infantil – dentro do Projeto Temático *Significação e Dialogia, na perspectiva da Rede de Significações*, vem se dedicando, através de um de seus subgrupos de pesquisa, ao estudo de temas relacionados a CNEs. Este subgrupo tem estudado a situação de inclusão/exclusão através de diferentes projetos, conduzidos por vários pesquisadores e a partir de focos de investigação específicos, mas complementares aos dos outros estudos.

Nesta dissertação, aproveitando a experiência clínica da pesquisadora, foco específico foi dado na discussão sobre a inclusão social e escolar de **crianças com necessidades especiais**, particularmente das deficientes².

Como um primeiro passo nesse trabalho, de modo a compreender os múltiplos significados, nos dias de hoje, dos processos que nos propomos a investigar, além do desenvolvimento histórico das significações relacionadas a PNEs, buscamos pinçar alguns aspectos e sentidos que envolvem o encontro e confronto com a diversidade, ao longo da história da humanidade, em diferentes culturas e processos sociais.

² Diferentes termos e expressões têm sido utilizados para se fazer referência às pessoas com “deficiência”, não havendo um consenso sobre a melhor forma de se fazer tal alusão. No presente trabalho, optou-se pelo uso do termo “pessoas com necessidades especiais” (PNEs), por se entender que, dessa forma, tira-se o foco da deficiência e se ressalta a pessoa como um todo, com outras habilidades / qualidades. Entende-se, no entanto, que a expressão é bastante abrangente. Daí a explicitação de que ao se falar em PNEs, neste trabalho, trata-se de pessoas com deficiência física, mental e/ou sensorial. Vale mencionar, porém, que em alguns momentos do texto, particularmente na revisão bibliográfica, os termos utilizados pelos demais autores serão preservados.

1.1. Pessoas com necessidades especiais: múltiplos sentidos histórica e socialmente construídos

A concepção sobre deficiência e a relação com as pessoas com deficiência sofreram transformações importantes ao longo da história. A depender da organização da sociedade, determinados fins sociais são designados às pessoas, fins estes que contribuem com a atribuição de significados às suas “competências” (e/ou às suas “faltas de competência”). Ainda, a partir de mudanças nas organizações sociais, econômicas e culturais, tais concepções sofrem modificações, levando a mudanças de significados, com relação à própria deficiência. Como explicitaremos a seguir, o que pudemos observar é que, historicamente, algumas sociedades mostraram-se mais inclusivas, enquanto que outras essencialmente segregadoras. Vale, no entanto, frisar que o objetivo aqui não será traçar extensivamente uma história dessas significações e de suas relações, mas sim destacar alguns dos múltiplos sentidos construídos, em diferentes culturas.

Na Grécia antiga, por exemplo, e mais especificamente em Esparta, o fim social era a guerra. Os homens nasciam para ser guerreiros e as mulheres tinham como função parir e criar novos guerreiros. Se um menino nascesse “defeituoso” e não apto a se tornar um guerreiro e se uma menina não chegasse a ser uma eficiente matriz, não serviam ao fim daquela sociedade e eram exterminados (SCHMIDT, 1998). Nesta mesma época, a medicina era entendida como uma “técnica”, cuja função consistia em manter e restaurar a saúde alterada pela doença (PASQUALIN, 1998). Não incluía, portanto, uma ação terapêutica junto à população de pessoas consideradas com deficiências.

Na Idade Média, na Europa, com a hegemonia do Cristianismo, a visão predominante de Homem era como “criação e manifestação de Deus”. Os deficientes, assim, passam a alcançar o *status* de seres humanos e a serem considerados como possuidores de alma, não podendo mais ser

exterminados. As famílias e a Igreja passaram a assumir sua custódia (YAZLLE, 2001) com a meta de cuidar dos mesmos e purificar sua alma.

Com o processo de industrialização, do final do século XVIII até os dias de hoje, as concepções de Homem modificaram-se e a sociedade passou a considerar, de forma dominante, a doença como um prejuízo econômico, passando a medicina a ocupar um lugar de destaque na sociedade. Dessa forma, a voz racional da ciência passa a solidificar e objetivar a noção de “diferença” como “defeito” (KLIEWER; FITZGERALD, 2001). Com essa visão, nos séculos XVII a XIX, o objetivo do Estado tornou-se o de regenerar a população e prevenir prejuízos futuros, reproduzindo uma força de trabalho em saúde (AMORIM, 2002). Atitudes frente ao deficiente variaram da institucionalização em hospícios, à educação em instituições especiais.

Após a Segunda Guerra Mundial, devido ao grande aumento do número de deficientes vitimados de guerra e às maiores exigências da população sobre os Estados, houve o surgimento de programas de reabilitação e integração social (YAZLLE, 2001). As questões que envolvem os deficientes passam, assim, a se tornar um problema político.

Articulado a esse processo, nestas últimas décadas, várias profissões relacionadas à saúde foram se especializando, dando origem a práticas distintas. No Brasil, de 1954 a 1984, as profissões de assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo foram respectivamente regulamentadas, a regulamentação da fisioterapia e da terapia ocupacional tendo acontecido de forma concomitante. O surgimento desses novos discursos e campos de saber vieram a contribuir com a “alteração do próprio conceito de saúde, que passa a englobar não apenas os estados de morbidez e patologia como também o bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo” (SPINK, 2003).

O contexto de origem de cada uma dessas profissões e os objetivos de cada uma delas, articuladas aos discursos sociais dominantes de Homem, são questões marcantes na prática atual

dos profissionais, assim como, no modo como lidam com a deficiência e nas perspectivas que estabelecem para as PNEs. Estas perspectivas se tornam da maior relevância, na medida em que reconhecemos o grande valor que é atribuído pela sociedade, ao saber dos profissionais de saúde, fazendo com que seu diagnóstico e prognóstico contribuam sobremaneira para a circunscrição dos limites e das possibilidades atribuídos à criança/pessoa com necessidades especiais.

De modo geral, no caso, eles impuseram, aos excluídos, a tática das disciplinas individualizantes. E a universalidade dos controles disciplinares permitiu marcar quem é “deficiente” e fazer funcionar contra eles os mecanismos dualistas da exclusão. E foi a existência de todo um conjunto de técnicas e de instituições que assumiu como tarefa medir, controlar e corrigir os anormais, que tem feito funcionar os dispositivos disciplinares. Assim, as disciplinas caracterizam, classificam, especializam; distribuem em torno de uma escala, repartem em torno de uma norma, hierarquizam os indivíduos em relação uns aos outros, e, levando ao limite, desqualificam e invalidam. A deficiência passa a incorporar o indivíduo - cria-se a “personalidade do deficiente” (FOUCAULT, 2002).

Como Spink (2003) ressalta, embora as teorias médicas sejam também produtos de uma determinada ordem social, elas têm o poder de legitimar essa ordem, seja por produzirem um discurso natural sobre a realidade que é socialmente construída, seja porque este discurso naturalista sobre o corpo se traduz em práticas disciplinares que efetivamente moldam os campos interativos.

Para Sasaki (1997), “o modelo médico tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir as pessoas com deficiência”. Para ele, neste modelo, a deficiência é um problema existente exclusivamente na PNE. Dessa forma, em nossa organização social, a “diversidade”, a “doença”, o “desvio”, a “deficiência” se configuram em codificações definidas em relação à “norma” e nesta se assume não

uma particularidade de uma pessoa, não uma singularidade, mas uma inferioridade a princípio, uma incapacidade por natureza (OLIVER; NICÁCIO, 1999).

Acreditamos que muitos dos diversos sentidos atribuídos às deficiências, ao longo da história, ainda hoje se fazem presentes, inclusive se encontrando em confronto. Assim como em outros momentos, múltiplas são as significações atribuídas às deficiências, havendo geralmente o predomínio de uma ou outra. Essas podem contribuir para interpretar, significar e constituir as pessoas em seus campos interativos, dentro dos diversos grupos sociais, como deficientes/diferentes, incapazes/capazes, impossíveis/possíveis de serem incluídas na sociedade. Como afirma Parmenter (2001), as denominações usadas para identificar essas pessoas e as práticas que elas implicam revelam-se importantes na construção da própria realidade social.

1.1. Da sociedade inclusiva à inclusão escolar

1.1.1. Inclusão social

O movimento em defesa de uma *sociedade inclusiva* assumiu maiores proporções no período pós-guerra, tanto pelo aumento de pessoas com algum tipo de deficiência (vitimados de guerra), como pelo crescimento da indignação daqueles considerados como minoria. Alguns movimentos eram românticos e exclusivamente ideológicos, como o movimento *hippie*. Outros eram politicamente mais organizados, como o Movimento de Liberação da Mulher (SCHMIDT, 1998).

Como resultado dos diversos movimentos, atualmente, a discussão sobre “inclusão social” revela ter cada vez mais impacto, na nossa sociedade. Assim, a diversidade de situações e de pessoas que evocam essa premissa como garantia de direitos é imensa. Fala-se em inclusão social, digital, cultural, econômica, escolar, desinstitucionalização e muitas outras. No entanto, a concepção do que venha a ser inclusão e qual a sua função na sociedade não é homogênea, não

havendo uma definição comum sobre inclusão, sua terminologia sofrendo mudanças através dos anos (ODOM; DIAMOND, 1998).

Acreditamos que importante marco/motor para o fortalecimento do discurso pela inclusão social de PNEs tenha sido a concepção de “sociedade inclusiva”, firmada em 1990, pela Resolução 45/91 da Assembléia Geral da ONU (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1990).

Decorrentes dela, várias questões ligadas às pessoas com necessidades especiais têm sido tema em diversas discussões, porém estas questões encontram-se imersas em polêmica, talvez, pela presença marcante e herdada, de geração a geração, de *estigmas* e *rótulos*.

Nesse sentido, vale dizer que o termo *estigma* tem sido habitualmente usado para definir um atributo depreciativo. O estigmatizado passa a ser visto como alguém que possui imperfeições, as quais eliminam a possibilidade de que outros atributos seus sejam percebidos (PASQUALIN, 1998). Já com relação à questão dos *rótulos*, Becker³ (1966 apud PASQUALIN, 1998) trata da “teoria da rotulação”, afirmando que os grupos sociais estabelecem regras e padrões de normalidade que, ao serem quebrados, definem o “*outsider*” ou “desviante”. O desvio criado pela rotulação teria a participação da sociedade, através de uma “ação coletiva” e, ainda, de alguma maneira, o próprio desviante incorpora tal marca, podendo passar a se comportar conforme as expectativas em relação a ele. Carvalho (1997) considera o conceito de **menosvalia** a resultante psicológica da leitura social da deficiência e, para ela, o termo retrata o efeito das barreiras atitudinais e físicas sobre as pessoas com necessidades especiais, barreiras essas que usualmente levam à exclusão dessas pessoas.

A busca, através da sociedade inclusiva, consiste em romper com esses estigmas, rotulações e barreiras atitudinais, objetivando novas oportunidades de desenvolvimento e inclusão às pessoas com alguma necessidade especial. Para Spink (2003), a “mudança social, incluindo a definição de novos parâmetros de inserção social para os marginalizados, passa necessariamente pela

compreensão das construções históricas, de modo a abrir espaço para os processos de ressignificação”.

Nesse contexto, corroboramos com Oliver e Nicácio (1999) ao falar que a inclusão se trata de um processo social complexo que implica em inovações em diferentes dimensões; dentre as quais incluem as dimensões social, histórica, cultural, técnica, institucional, jurídica e política. Ainda, com Odom e Diamond (1998), que afirmam que em relação às questões políticas, as que influenciam mais a implantação de serviços inclusivos são as de nível local. As leis ajudam, mas não são suficientes para garantir a aceitação dos deficientes na comunidade (PARMENTER, 2001). A integração verdadeira ainda é largamente voluntária e muitos dos esforços para forçar a integração não têm tido o sucesso esperado (LEWIS; SHADISH; LURIGIO, 1989).

Considerando-se particularmente as *crianças* com necessidades especiais, um dos espaços significativos em que o processo de inclusão/exclusão ocorre envolve a escola e a educação formal. Nesse sentido, entendemos como imprescindível abordar e refletir sobre o que permeia o campo da educação para essas crianças e ressaltar algumas das suas peculiaridades.

1.2.2. Da escola especial, à integração e à inclusão escolar

Durante as últimas décadas, ocorreram grandes mudanças na Educação Especial. Enquanto que, antigamente, tinha-se uma visão de que algumas crianças não poderiam ser educadas, agora é aceito que todas podem aprender (GRAVES; TRACY, 1998). Essa constatação de que CNEs podem ser educadas, produziu nas vidas delas próprias e da comunidade o surgimento de novas práticas discursivas, ainda bastante polêmicas e com dificuldades de implantação.

³ BECKER, H. Outsiders. Studies in the sociology of deviance. **The Free Press of Glencoe**, 1966.

A escola para deficientes surgiu originalmente com algumas particularidades. Enquanto que a educação na escola regular, em geral, não era considerada uma missão médica, na metade do século XIX, nos Estados Unidos, a medicina foi firmemente fortalecida como a única fonte legítima de conhecimento e ação junto a pessoas com deficiência. Dessa maneira, os médicos conduziam a criação de “escolas residenciais”, também conhecidas como “programas de treinamento”, que tinham como função curar as patologias, no grau em que fosse possível (KLIEWER; FITZGERALD, 2001).

A “escola especial” surgiu, nos Estados Unidos, no século XX, por volta de 1917. Tratava-se de uma escola pública segregada, que respondia ao primeiro grupo identificado como estudantes deficientes - os “retardados mentais”. Assim, crianças com outras deficiências ou deficiências mais severas eram excluídas destas escolas, o cuidado delas sendo feito somente junto às famílias. Alguns pais, entretanto, começaram a organizar escolas, negando-se a aceitar que nada podia ser feito por essas crianças. Os profissionais da saúde e educação somente passaram a aceitar o desafio de educá-las, depois que os pais demonstraram a efetividade dessas escolas na vida de seus filhos (KLIEWER; FITZGERALD, 2001).

No Brasil, as primeiras APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), escolas especiais destinadas exclusivamente a PNEs, foram criadas na década de 1950 (FERREIRA, 2004). Aproximadamente no final da década de 60, surge a “integração escolar”, através da Lei 5692/71 (BRASIL, 1971). Instituíram-se então as “classes especiais”, sendo estas salas de aula dentro de escolas regulares, destinadas exclusivamente às CNEs. A depender das necessidades e habilidades do aluno é que se definia como se daria o seu processo escolar, podendo ser mesmo num grupo de crianças sem necessidades especiais, durante uma parte ou totalidade do tempo de permanência na escola (MEC, 1994).

Na década de 1970, nos Estados Unidos, enquanto a ciência e a política concretizavam a lógica aparente dos programas escolares para estudantes com deficiência, pais começavam a questionar as práticas segregadoras. Em 1975, um Ato para Educação de todas as Crianças Deficientes foi aprovado no Congresso Nacional, daquele país. O Ato instituiu que as escolas regulares de ensino implantassem procedimentos para assegurar que o máximo de crianças deficientes fossem educadas juntamente com crianças não deficientes. Porém, em função da pequena representatividade e pela resistência por parte de alguns políticos e vários grupos da sociedade, o Ato não foi colocado em prática (KLIEWER; FITZGERALD, 2001).

Na década de 90, dá-se início a um novo paradigma, o da “inclusão escolar” (FERREIRA, 2004). Importante marco/motor na constituição deste discurso foi a “Conferência Mundial de Necessidades Educacionais e Especiais”, organizada pela ONU / UNESCO, em Salamanca (1994). O princípio que guia a resultante Declaração é de que “escolas regulares devam acomodar a todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais e emocionais” (ONU, 1994).

Carvalho (1997) discute as mudanças globais que vêm ocorrendo no campo da Educação Especial. A autora afirma que “o primeiro enfoque (escolas especiais) é calcado no aspecto assistencial compensatório, pelo qual os portadores de deficiências deveriam ser assistidos em centros especiais, por toda a vida. No segundo enfoque (integração), a prevalência é de natureza clínica, baseando-se no diagnóstico e no tratamento desses indivíduos, por especialistas. A ênfase recai na reabilitação. Sob a óptica educativa (inclusão escolar) destaca-se o direito à educação principalmente na escola comum” (p. 44).

Para Werneck (1997), no entanto, “os vocábulos integração e inclusão no âmbito do ensino encerram uma mesma idéia, ou seja, a inserção da pessoa com necessidades educativas especiais na escola. Entretanto, quando empregamos a palavra ‘inclusão’ estamos nos referindo a inclusão total e incondicional. E quando usamos a palavra ‘integração’ queremos dar a idéia de que a inserção é

parcial e condicionada às possibilidades de cada pessoa” (p. 53). Kliwer e Fitzgerald (2001) afirmam assim que, ao se falar em integração ou inclusão há uma intenção que se reflete no modo como a criança é aceita e que modifica o ambiente da escola e os métodos educacionais, para que crianças com e sem deficiência permaneçam no mesmo ambiente.

O principal desafio colocado à escola inclusiva tem sido o de desenvolver uma pedagogia centrada na criança (CARVALHO, 1997). E é essa a principal inovação na proposta, que leva também a uma grande polêmica, tendo em vista que, nesse novo paradigma, “os sistemas educacionais passam a ser responsáveis por criar condições de promover uma educação de qualidade para todos e fazer adaptações que atendam às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiência” (SANTOS, 2003).

No Brasil, a política de Educação Inclusiva foi introduzida nas políticas públicas do sistema educacional brasileiro através da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), do Parâmetro Curricular Nacional (PCN) – adaptações curriculares para a educação de alunos com NEE (BRASIL, 1998), dentre outros. Ainda assim, sua implantação tem se mostrado difícil de ser efetivada, já que se encontra marcada por uma série de contradições. Tais contradições podem ser facilmente visualizadas, por exemplo, pela elaboração do PCN de adaptações curriculares, confeccionado separadamente dos outros parâmetros curriculares.

Entende-se, assim, que, pelo fato da inclusão social e escolar serem assuntos que começaram a ser firmados em declarações internacionais (ONU, 1990, 1994), leis (Lei de Diretrizes e Bases /96) e documentos oficiais (Referencial Curricular Nacional/98, dentre outros) apenas na última década, ambos são considerados historicamente muito recentes. Em muitos casos, revelam-se polêmicos, sendo difíceis de ser implantados, tanto pelas divergências sociais, como políticas, além das diferenças de perspectivas em cada setor, profissão, camada social, etc. O que constatamos é que, os

discursos com relação à educação inclusiva presentes na matriz sócio-histórica são bastante recentes e circunscritos por uma série de fatores que limitam muitas das possibilidades de mudança nessa área.

Por se verificar que os processos de inclusão/exclusão de CNEs têm sido mediados de forma importante por profissionais de saúde, em função de aspectos que marcam nossa história e organização social, entendemos que este tópico merece uma atenção especial para ver como tem sido considerada a atuação destes profissionais nesses processos.

1.2. Profissionais de saúde e os processos de inclusão de pessoas com necessidades especiais

Os profissionais de saúde usualmente aparecem como mediadores importantes no processo de inclusão. Aqueles, de forma dominante, são destacados interlocutores junto às famílias, por elas procurados em função das limitações e/ou dificuldades da pessoa. Isso resulta na atribuição de diagnósticos, terapêuticas e prognósticos, os quais, como discutido acima, são usualmente carregados por apontamentos quanto aos limites e possibilidades presentes e futuros, de certa forma contribuindo para circunscrever a maneira dessas pessoas virem a participar da vida social.

Graves e Tracy (1998) afirmam que, geralmente, os pais discutem as opções de escolas com os médicos, as opiniões destes sendo respeitadas pelas famílias. No entanto, os autores afirmam que essa é uma tarefa difícil para os médicos, porque as famílias esperam uma informação acurada sobre o assunto, informação essa que nem sempre eles dispõem. Especificamente, os profissionais acabam por ter um papel importante no sentido de aconselhar aos pais sobre as opções possíveis, estas devendo refletir sobre um ponto de vista positivo do desenvolvimento futuro da criança.

Além do aconselhamento, para Odom e Diamond (1998), a cooperação, a colaboração e o respeito mútuo entre professores e terapeutas são importantes componentes dos programas inclusivos de sucesso, sendo esta uma medida importante no restabelecimento da segurança do professor no tocante à sua atuação. Essa segurança, geralmente, mostra-se abalada devido ao desconhecimento das possibilidades de inclusão de pessoas com deficiência no ensino regular e ao questionamento de suas habilitações profissionais, enquanto professor, para as circunstâncias referidas (BARROS, 1999).

Esta última autora atribui, ainda, como função dos profissionais de saúde, estabelecer contatos junto a órgãos oficiais competentes nos quais são discutidos aspectos como prorrogação de prazos para matrículas, turno mais apropriado, dentre outros. Ela acredita que o empenho para inclusão nas escolas regulares compatibiliza-se com a filosofia de desmedicalização, resultando num sentido adjacente fomentador da desinstitucionalização do portador de deficiência, com conseqüente não reconhecimento das escolas especializadas.

O que fica claro, no conjunto desse palco, são as contradições, as múltiplas perspectivas e os confrontos relacionados a essa temática. Em decorrência disso, nos propusemos a realizar um levantamento bibliográfico sobre o assunto para termos uma visão mais ampla e simultaneamente mais específica sobre o tema.

1.3. Inclusão social e escolar: um mergulho através de uma revisão bibliográfica

O objetivo foi fazer um levantamento, particularmente a partir da produção de estudos empíricos, de modo a verificar como os temas da “inclusão social” e “inclusão escolar” são abordados na literatura. Ainda, em função do destacado lugar dos profissionais de saúde no

processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais, houve especial atenção à abordagem deste tema, a partir da perspectiva da saúde.

1.3.1. Metodologia da revisão

A revisão foi feita em três bases de dados: MEDLINE, PsycINFO e LILACS. As palavras-chave utilizadas foram “*inclusion and preschool*”, “*inclusion and health*”, “*inclusion and cerebral palsy*”; e, “inclusão e educação”, “inclusão e saúde”, “inclusão e Paralisia Cerebral⁴”. O levantamento compreendeu o período de 1996-2003, exceto a busca “*inclusion and health*” na base de dados PsycINFO, que foi realizada no período de 1978-2003.

Adotamos como critérios de seleção: 1) Veículo de publicação: periódicos indexados; 2) Idiomas de publicação: inglês, espanhol, português; 3) Modalidade de produção científica: trabalhos empíricos, teóricos e de revisão; 4) Referências que versassem sobre inclusão de PNEs; 5) Referências que fizessem reflexões acerca da prática dos profissionais de saúde na área.

Foram selecionados 37 artigos. Destes, 19 foram recuperados, sendo 11 empíricos. Antes de discuti-los mais especificamente, apresentaremos, um perfil geral do que foi encontrado sobre o tema, no levantamento realizado.

1.3.2. Panorama geral do levantamento a partir dos resumos

Pela leitura dos resumos, pôde-se ter uma visão geral de quem tem investigado e que tópicos relacionados ao tema “inclusão” têm sido contemplados. Em todos os anos analisados, os Estados Unidos foram o país com o maior número de publicações. A partir da década de 90, verifica-

⁴ Este último cruzamento se deu pela priorização de crianças com Paralisia Cerebral como participantes da presente pesquisa.

se que é cada vez mais freqüente a existência de publicações de outros países, dentre eles Canadá, Noruega, Inglaterra, Brasil, Austrália, Índia, Israel e Espanha (alguns com publicações únicas).

Os resumos que abordam algum aspecto da “**inclusão social**” surgem em 1984, com um pico nos anos 1999 e 2001. Inicialmente, o termo utilizado era “reintegração” à comunidade. A grande maioria dos resumos leva em consideração pessoas com algum distúrbio psiquiátrico. Apenas em 1992, surge um trabalho que aborda a inclusão de pessoas com cadeira de rodas no basquete (BRASILE, 1992). A partir daí, surgem estudos que consideram a inclusão social de pessoas com síndrome de Down, mulheres deficientes, crianças cegas ou surdo-cegas, etc.

Antes de 1994, não há nenhum trabalho que utilize o termo “**inclusão escolar**”, sendo “integração” a denominação mais utilizada, ao se falar de reforma da educação. Atualmente, o termo inclusão é bastante difundido e continua sendo muito utilizado, seja como modelo de educação ideal ou no intuito de apontar falhas no processo.

Em todas as bases de dados, com as palavras-chave “*inclusion and cerebral palsy*”, a maioria dos trabalhos discute questões diagnósticas ou terapêuticas, como a aplicação de Botox, técnicas de fisioterapia, dentre outros. Dois estudos apresentam reflexões sobre a prática da inclusão dessas pessoas e serão discutidos mais detalhadamente adiante (LEBEER; RIJKE, 2003; HELLER; FACTOR; HAHN, 1999).

Apesar de se verificar que, desde 1984, existiam trabalhos que colocam as PNEs em foco, na maioria absoluta dos estudos, é mais evidenciada a opinião de outras pessoas, como educadores, diretores, colegas de sala e membros da família (tanto pais como irmãos). Somente a partir de 2000, três pesquisas trazem a opinião das próprias PNEs (REPPER, 2000; COOK; SWAIN; FRENCH, 2001; ARBEITER; HARTLEY, 2002), revelando como é recente o processo de buscar ouvir diretamente a opinião das pessoas com necessidades especiais.

A preocupação sobre o trabalho do profissional de saúde em equipe teve início apenas em 1992. Entretanto, é só a partir de 1997 que se começa a abordar a ligação desses profissionais com a prática da inclusão. A investigação da participação desses profissionais na inclusão escolar aparece apenas em um resumo de relato de experiência (CHAPMAN; WARE, 1999).

O que foi relevante, ao término dessa análise preliminar, foi a constatação dos diversos significados circulantes sobre inclusão, os quais marcam a prática do processo de inclusão social e escolar. Esses significados mostram-se claramente em construção e simultaneamente contribuindo para constituir todo um novo olhar aos processos de inclusão, marcados pela Resolução da ONU (1990) e pela Declaração de Salamanca (ONU, 1994). Por outro lado, foi marcante a verificação da escassez de artigos que abordem a perspectiva da equipe de saúde com relação ao tema inclusão social e escolar.

A seguir, apresentaremos uma análise mais acurada, baseada nos artigos empíricos selecionados.

1.3.3. Aprofundando a análise através dos artigos empíricos – Questões metodológicas

Tomando-se como referência aquelas bases de dados, além dos critérios de inclusão e exclusão adotados, a produção brasileira parece escassa, já que não havia nenhuma publicação de modalidade empírica. O que encontramos foram dois artigos teóricos (OLIVER; NICÁCIO, 1999; GHIRARDI, 2000), além de relatos de experiência.

Quanto aos **procedimentos** utilizados, a coleta por entrevista foi a mais freqüente, tendo sido realizada em oito dos trabalhos. Quatro destes associaram, à entrevista, o procedimento de observação participante (RAO, 2001; LEBEER; RIJKE, 2003; BAKER; DONELLY, 2001;

HANSON et al., 1998) e um associou a gravação em vídeo aos dois outros procedimentos (LEBEER; RIJKE, 2003).

Análise documental foi realizada em três trabalhos, associada a outros procedimentos (HANSON et al., 1998; BAKER; DONELLY, 2001, ABRANTES-PEGO, 1999). Três artigos trabalharam com questionários enviados pelo correio (PALMER et al., 1998; KASARI et al., 1999; JONES et al., 2001) e um trabalhou com falas que surgiram durante a confecção de um álbum pelos participantes da pesquisa (COOK; SWAIN; FRENCH, 2001).

Três trabalhos usaram estratégias quantitativas na análise de dados e oito usaram estratégias qualitativas. Com relação ao **tipo de delineamento** da pesquisa, nove artigos foram transversais. Apenas dois trabalhos acompanharam longitudinalmente os participantes. No que concerne aos **participantes** dos estudos, verificamos foco nas famílias de pessoas com necessidades especiais (6 artigos, a maioria com foco nos pais), nas próprias crianças com necessidades especiais (4 artigos), nos profissionais de saúde relacionados à inclusão (3 artigos), nos profissionais de saúde em sua prática clínica (2 artigos), em adultos com necessidades especiais (2 artigos), em professores e/ou coordenadores da escola (2 artigos).

Os principais aspectos discutidos nos trabalhos analisados são apresentados a seguir:

1.4.3.1. Aspectos institucionais e humanos referentes à saúde

Os artigos que são primeiramente apresentados trazem reflexões acerca da prática dos profissionais de saúde, tanto na relação do clínico com o/a paciente, como relacionados à qualidade do atendimento em serviços públicos de saúde. Apesar de não estarem voltados diretamente às PNEs, tratam de questões em que estas estão também implicadas, como potenciais pacientes desses profissionais/serviços.

Um dos artigos (JONES et al., 2001) trata mais diretamente dos profissionais de saúde. Os autores partem da premissa de que, atualmente, os pacientes são mais informados, pela facilidade de acesso à Internet, revistas, dentre outros, e que os clínicos não sabem lidar com esse novo padrão de paciente. Assim, realizaram um estudo clínico multicêntrico visando identificar as necessidades de aprendizagem de clínicos e os desafios organizacionais para satisfazer a necessidade de informação de pacientes, assim como, as oportunidades para clínicos aprenderem com os pacientes.

Os autores perceberam que, apesar de muitos clínicos ressaltarem a importância de habilidades de boa comunicação para a educação do paciente, essas são apenas parte do processo de entendimento. Constataram que outras fontes são utilizadas, fugindo do controle do clínico, enfatizando a necessidade de se repensar maneiras de trabalhar, colocando o paciente no centro. Para tanto, mudanças organizacionais de novos sistemas são entendidas, por eles, como necessárias para dar suporte às mudanças na prática clínica.

Em outro trabalho, Abrantes-Pego (1999) estudou a complexidade da articulação entre poder e população usuária dos serviços de saúde, no Brasil, a partir de instâncias locais de participação social, impulsionadas pela descentralização de tais serviços. Foram realizadas entrevistas abertas com líderes da comunidade, com alguns dos diretores dos serviços de saúde e com os profissionais das instituições universitárias que trabalhavam na comunidade. Além disso, foram feitas análises de documentos oficiais e atas de reuniões dos líderes comunitários.

Foi verificado pela autora que, no contexto da transição, a saúde, entendida como um problema social urgente, possibilitou a mobilização de diferentes grupos sociais. Ela constatou que a exclusão dos usuários propiciou práticas clientelistas e manipuladoras nos serviços de saúde, que conduziram a uma situação de desconfiança por parte da população em relação aos políticos e a tudo o que vinha do Estado. A investigação possibilitou evidenciar o encontro conflituoso entre duas lógicas: a dos formuladores de políticas públicas e a da população. Concluiu-se que esse

desencontro existe, dentre outros motivos, porque se implementam estratégias de participação que não levam em consideração as formas como os grupos sociais se organizam.

Referindo-se, porém, mais diretamente às pessoas com necessidades especiais, verificamos que diferentes autores pontuam aspectos diversos, os quais contribuem para circunscrever o desenvolvimento daquelas.

1.4.3.2. Circunscritores dos limites e possibilidades no desenvolvimento de pessoas com necessidades especiais

Um dos trabalhos recuperados (LEBEER; RIJKE, 2003) investigou especificamente os processos desenvolvimentais de 20 pessoas com lesões cerebrais, onde o critério de seleção era que tais pessoas tivessem tido um “desenvolvimento funcional positivo, algumas vezes, completo, ou algumas vezes em uma ou duas áreas, apesar da lesão cerebral severa”.

Os autores exploraram a conexão entre o desenvolvimento cognitivo-motor-social em crianças com lesões cerebrais e as interações e experiências no ambiente psico-social. Eles verificaram: 1) para que as crianças adquirissem habilidades funcionais, elas precisavam de estimulação intensiva. Porém, destacam que as atividades fora dos *settings* terapêuticos se mostraram também muito significativas. 2) as experiências das crianças, dos pais e dos cuidadores demonstraram processos altamente individuais, apesar de que características comuns foram observadas: muitas crianças tinham períodos de passividade por tempo indeterminado, até que alguém as “acordava”, desafiando-as. Quanto aos familiares, verificaram que era dinâmica a maneira dos pais vivenciarem períodos importantes, eles próprios falando em períodos cíclicos: depressão, desespero total, conflitos com profissionais ou com a criança, falta de aceitação da condição, medo, raiva, seguidos

por períodos de energia renovada por novas metas. Para os autores, passo importante parece ser que os pais se tornem mais atentos aos potenciais latentes e sinais de aquisição da criança, mais do que enfoquem na deficiência de seus filhos.

Os autores concluem chamando a atenção para dois aspectos: 1) O desenvolvimento não parece acontecer espontaneamente, mas como resultado de interações complexas entre a criança com pessoas de seu convívio, em um ambiente estimulador. Assim, os autores entendem que, o que familiares e cuidadores acreditam que a criança é capaz de fazer, acaba por ter forte influência nas suas ações e na conseqüente promoção do desenvolvimento; 2) Este último não é considerado como linear, mas como tendo seu limite *a priori* desconhecido e seu resultado imprevisível. Nesse sentido, evidenciaram que testes realizados têm o risco de se tornarem uma “profecia”, e que rótulos podem influenciar nos desempenhos escolares. Os autores concluem que avanços desenvolvimentais podem ser explicados pela plasticidade neuronal e pelo ambiente, incluindo familiares e amigos. Aliás, para eles, é desse complexo ambiente onde a criança está imersa, composto por familiares, amigos e profissionais comprometidos com a estimulação e mediação, que pode se constituir os limites e as possibilidades relacionados ao processo desenvolvimental.

O estudo etnográfico de Baker e Donnelly (2001), por outro lado, teve como objetivo explorar a influência do ambiente na qualidade de experiências sociais de quatro crianças com síndrome do X frágil, morando em Sydney, Austrália. Os dados foram coletados em ambiente escolar.

Os autores evidenciaram três elementos que afetaram significativamente as experiências sociais das crianças: 1) **Percepções de deficiência**: as percepções negativas da comunidade tiveram efeitos nas experiências sociais dessas crianças; 2) **Família**: influência poderosa nas experiências sociais de cada criança. A superproteção dos pais, que é sempre citada como obstáculo para as experiências sociais, neste estudo foi visto como se iniciando, exatamente, pela falta de suporte de médicos, terapeutas, amigos e familiares. 3) **Escola**: confirmou-se que, como instituição social, a

escola tem uma influência significativa na qualidade das experiências sociais dessas crianças. Aspectos analisados com relação à escola mostraram que, a maneira como a escola é organizada, além da conduta dos seus profissionais, podem levar à promoção ou não de oportunidades para interação entre crianças. Para os autores, as habilidades sociais talvez sejam pouco úteis se o ponto de vista da comunidade é negativo, se a família não possui suporte para prover oportunidades sociais e se a escola não promove um ambiente adequado para se aprender novas habilidades sociais. Para eles, em cada tipo de escola (especial ou inclusiva), existe um ambiente único que influencia significativamente a qualidade das amizades e das interações.

Heller, Factor e Hahn (1999), finalmente, examinaram o ajustamento de 129 adultos (30 anos ou mais) com Paralisia Cerebral, transferidos de casas de repouso - *“nursing homes”* -, para casas comunitárias - *“community-based settings”* -, nos EUA, comparando os adultos transferidos com aqueles que permaneceram residindo em casas de repouso. As transferências efetivaram-se em decorrência da Lei OBRA 87.

O que os autores verificaram é que, apesar da lei, a transferência de pessoas com Paralisia Cerebral tem sido lenta. Ainda, que a modificação nos padrões de inclusão na comunidade daqueles que se mudaram para as casas comunitárias foi muito pequena, com pouca participação na vida comunitária fora das casas. No entanto, observaram: 1) os adultos transferidos tiveram benefícios nas áreas de saúde e comportamento social, a despeito de ter ocorrido uma diminuição de cuidados médicos nas casas comunitárias, 2) a mobilidade (andando/cadeiras de rodas) dos transferidos aumentou bastante quando comparada aos não transferidos.

Focalizando, porém, mais especificamente em crianças com necessidades especiais, verificamos que alguns artigos fazem reflexões de como tem ocorrido, ou não, a inclusão *escolar* das mesmas.

1.4.3.3. “Inclusão escolar” – Múltiplas perspectivas e controvérsias

Quatro estudos empíricos focalizaram, prioritariamente, em aspectos educacionais relativos à inclusão das crianças. Em seu trabalho, Cook, Swain e French (2001) investigaram os pontos de vista e as experiências de sete crianças de uma escola especial para deficientes físicos, na Inglaterra, a qual iria ser fechada devido à política de inclusão. Neste trabalho, alguns aspectos foram reconhecidos, pelos próprios autores, como limitações do estudo: 1) as crianças foram selecionadas pelos professores, através de critérios em parte desconhecidos pelos pesquisadores; 2) as crianças tinham que ser capazes de se comunicar verbalmente, devido ao curto período para realização da pesquisa (por causa do fechamento da escola).

Os resultados foram divididos em três tópicos: 1) **Educação como uma experiência**: as experiências das crianças na escola especial foram consideradas como positivas, estando mais relacionadas à qualidade da experiência, do que às questões educacionais. Como exemplo, para os alunos, importava mais se o professor era “legal” ou alegre. 2) **Inclusão como pertencimento**: as crianças foram resistentes a falar da saída da escola e quando o faziam, demonstravam raiva e tristeza; 3) **Sentimentos de exclusão**: alguns não acharam justo o fechamento da escola, nem para eles, nem para seus amigos.

Os autores concluem que, apesar da positiva meta de inclusão, a escola especial de origem representava, para as crianças, uma comunidade que oferecia segurança social, emocional e psicológica. A reorganização, feita em prol das próprias crianças, foi feita sem antes consultá-las, revelando um processo de inclusão que não leva em consideração o ponto de vista do deficiente.

Em outro trabalho, que investiga o contexto da inclusão escolar, Hanson et al. (1998), partindo de um referencial ecológico-sistêmico, examinaram como os programas pré-escolares e os locais da comunidade validaram, adaptaram e mesclaram as preferências e/ou expectativas de 112 famílias e

crianças, participantes da inclusão. Para tanto, foram entrevistados familiares/cuidadores, professores/assistentes, diretores/coordenadores, sendo feitas ainda observação participante e análise documental. Os autores concluem que, para o sucesso de programas inclusivos, é necessária a manutenção de uma filosofia de aceitação da diversidade humana e a ênfase em valores de pertencimento e participação na comunidade. Nessa discussão, o papel da cultura surge como central, com reflexões sobre a interação, a cultura da sala de aula, as perspectivas da família e a cultura da comunidade.

Ressaltamos aqui, os achados dos autores quanto aos **valores e crenças da família**. Nesse sentido, foram vistos como fundamentais para definir o entendimento sobre deficiência, as expectativas *relacionadas a* e as escolhas *para a* criança. Para os autores, mais do que a deficiência em si, a condição sócio-econômica e cultural da família, junto com a etnia e o diagnóstico da criança, influenciam suas expectativas.

Observaram, ainda, que a maioria das famílias de crianças com e sem deficiência eram receptivas aos programas inclusivos. Especificamente, as primeiras viam a inclusão como uma oportunidade de seus filhos aprenderem a viver no “mundo real”. A maneira como essas famílias participam de cada serviço, segundo os autores, está associada ao acesso à informação crítica e a serviços de suporte, os quais são influenciados pela linguagem, cultura, educação e diferenças econômicas. Dessa forma, famílias com limitado acesso à informação e aos recursos teriam um papel mais passivo na educação de seus filhos, apresentando-se como mais confusas nas situações.

Os outros dois trabalhos empíricos relativos à inclusão escolar abordaram as percepções dos familiares quanto ao ambiente educacional inclusivo. Kasari et al. (1999), por um lado, investigaram se o diagnóstico e a idade da criança afetam a maneira como os familiares percebem o ambiente educacional para suas crianças; se eles percebem vantagens no modelo de educação atual do qual seus filhos participam; e, qual seria, para eles, o modelo considerado ideal. Questionários

foram enviados anonimamente para membros de associações de pais. Participaram da pesquisa 113 pais de crianças com autismo e 149 pais de crianças com Síndrome de Down.

Os autores dividiram os resultados em: 1) **diferenças de grupos**: não há diferença do nível de satisfação entre pais de crianças com síndrome de Down e pais de crianças com autismo; 2) **diferenças de idade**: pais de crianças mais velhas (> 5 anos) eram menos favoráveis à inclusão, do que pais de crianças mais novas. Os autores atribuem isso a aspectos como a maior facilidade de acesso a esse tipo de programa por crianças menores e a possibilidade de estarmos vivenciando uma mudança de perspectiva nas percepções dos pais quanto à inclusão de seus filhos; 3) **diferenças no modelo atual de educação**: pais de crianças que freqüentavam a educação regular mostravam-se mais satisfeitos que os pais de crianças que freqüentavam programas de educação especial. Os últimos mostravam-se ambivalentes em mudar de programa, por achar que seus filhos não terão, em uma escola regular, professores especializados e um *curriculum* apropriado; 4) **Modelo de educação ideal**: familiares que valorizam a interação com pares priorizam as crianças serem seguidas no ensino regular; porém, os familiares que vêem os professores como a vantagem dos programas educacionais, preferem que suas crianças sejam seguidas na escola especial.

Os autores acreditam que, dentre as razões para as diferenças de opiniões de pais, está a preocupação com relação à proporção professor-aluno, à qualidade do programa, à capacitação dos professores e à rejeição de seus filhos, sendo esta última mais freqüente em pais de crianças com autismo. Para os autores, as diversidades individuais das crianças justificariam essas diferenças de opinião.

Palmer et al. (1998), também investigando o que influencia as percepções dos familiares com relação à prática inclusiva, estudaram 460 crianças com deficiência mental de moderada a severa, freqüentando salas especiais, em escolas públicas regulares. Apesar das crianças estarem

vivenciando o modelo de “integração”, os autores queriam saber o que os pais pensavam sobre a “inclusão”.

Os autores constataram que as percepções eram influenciadas fundamentalmente por três aspectos: 1) **características dos pais**: do mesmo modo que Kasari et al (1999), os autores referem que aqueles familiares que valorizam mais a socialização de seus filhos têm percepções mais positivas sobre a inclusão, enquanto que aqueles que dão um valor maior ao *currículo* especializado, ficam mais apreensivos quanto à eficácia das práticas inclusivas; 2) **características da criança**: percepções positivas do impacto de práticas inclusivas são encontradas, quando é atribuído à criança um funcionamento cognitivo mais alto, além de menores problemas de comportamento e de locomoção; 3) **história da inserção da criança no modelo de educação atual**: o familiar de uma criança que passou a maior parte do tempo em escola especial associa mais percepções negativas à inclusão.

Finalmente, dois artigos, apresentados a seguir, detiveram-se na investigação das práticas e discursos que atravessam os processos de inclusão de pessoas com necessidades especiais.

1.4.3.4. Práticas discursivas e os processos de “inclusão”

Em uma perspectiva das práticas discursivas, Goodman (2001) investigou 47 adultos, a maioria na faixa de 30 anos, sofrendo de doenças mentais e sendo tratados em clínicas de saúde mental, na comunidade Haredi (Israel) (grupo ultra-ortodoxo). A meta era verificar como os investigados narram sobre a sua doença e como seus rabinos contam a história da “mesma” doença. Foram entrevistadas, também, 51 pessoas da sua rede social (esposas, mães, etc.).

A autora verificou que, numa mesma cultura, há um repertório de versões possíveis da doença mental. As narrativas escutadas pela pesquisadora refletem um padrão paradoxal: para os adultos com doença mental é melhor acreditar em algo sobrenatural. Dessa forma, eles lutam contra o medo da exclusão da sociedade “normal”. Os rabinos, por outro lado, não acreditam nisso, sobretudo pelo papel que exercem na comunidade. Assim, moldam suas versões e colocam os adultos com doença mental como desviantes, excluindo-os. Concluiu que, apesar dos indivíduos “escolherem e recriarem narrativas-chave em sua cultura, a escolha do que é dito é feita de acordo com a posição social.” (GOODMAN, 2001).

Finalmente, Rao (2001), refletindo sobre a inclusão de crianças, procurou entender como oito famílias Bengali realizavam a inclusão de crianças com deficiência mental de moderada a severa, nas suas famílias e na comunidade. O foco da investigação dirigiu-se às mães. Durante a pesquisa, a autora percebeu a atribuição à criança, pelas mães, da palavra “inconveniência”, palavra essa que seria usada de maneira coloquial em situações diversas. Ela traria um sentido de dificuldades específicas de seus filhos, dificuldades essas compreendidas enquanto desafios não sem solução e sendo, inclusive, mutáveis com o tempo. A palavra seria usada também para que outras pessoas entendessem melhor os comportamentos de seus filhos e, dado o caráter indefinido e não pejorativo do termo, dificultaria que as pessoas rotulassem a criança. As famílias buscariam enfatizar assim que a criança **tem** uma inconveniência e não que ela **seja** uma inconveniência.

Para a autora, a busca por palavras alternativas, feita pelas mães, caminha no sentido contrário ao do modelo médico, que freqüentemente se fundamenta em rótulos (diagnósticos), os quais contribuem para o processo de exclusão social. A autora acredita que o foco dos serviços, tanto médicos como educacionais, está na “deficiência” e que as famílias sabem melhor como lidar com isso e incluir seus filhos, porque sabem o que seus filhos fazem e são, além de serem “deficientes”. Daí, a autora apontar para a importância de que os programas de reabilitação aproveitem a riqueza

dos recursos familiares contrapondo-se à usual subestimação dos mesmos. Os pais têm a ensinar aos profissionais, por estarem em contato direto com a criança, com a comunidade local e sua cultura.

1.3.4. Discussão da revisão bibliográfica

Nos artigos selecionados, o tema inclusão foi percebido como estando presente ora de maneira mais enfática, ora menos aparente ou mesmo implícita, porém nitidamente representando uma questão polêmica, com profundas divergências de opiniões entre autores e, mesmo, entre os diversos participantes investigados.

No que tange às questões educacionais, identifica-se, com clareza, duas vertentes sobre as práticas inclusivas. Em uma delas, a valorização de certos aspectos - como presença de professores especializados, proporção professor-aluno e *curriculum* - são marcantes para a não aceitação de programas inclusivos. Em outra, a valorização da socialização e da interação com pares leva à escolha pela participação em programas de inclusão. Acreditamos que essas divergências têm como suporte principal certas concepções sobre desenvolvimento humano. De forma que, aqueles que optam por escolas especiais, parecem acreditar que a interlocução da criança com o adulto é que dará alicerce para o processo desenvolvimental; para aqueles que priorizam a inclusão, a interação entre pares parece ter maior relevância nesse processo.

Aliado a isso, as características da criança são entendidas como influenciando significativamente a percepção de seus pais, sendo que crianças que possuem maior facilidade na relação entre pares têm pais mais adeptos à inclusão. Ainda, a presença de deficiências associadas limita a perspectiva da inclusão escolar. Isso parece justificado pelas expectativas traçadas com relação a cada criança, expectativas estas baseadas não só nas características pessoais, mas também

nos valores e crenças de cada família e na cultura da escola (HANSON et al., 1998; PALMER et al., 1998).

Nesse sentido, o próprio programa em que a criança já se encontra inserida é entendido como relevante, pois já pode ser correlacionado à percepção e às concepções dos familiares. No entanto, alguns autores são enfáticos no sentido de ponderar essa afirmativa, já que, para eles, há casos em que as opções são escassas, fazendo com que os pais não tenham escolha ou alternativa. Ou mesmo, que esses familiares não tenham acesso a informações relativas às diversas possibilidades existentes (HANSON et al., 1998).

Em nossa revisão, verificamos que as contradições extrapolam os limites da escola e atingem outros campos da vida social. Dentro de cada um deles, os trabalhos revelam que a cultura emerge como tendo um papel central, cultura essa entendida como práticas discursivas da comunidade onde crianças e famílias estão inseridas. Essas práticas se apresentam através da linguagem coloquial e profissional usada, dos lugares concedidos no seio da família e no conjunto social; pela rede de valores, crenças e práticas por que esses indivíduos são guiados e que, simultânea e dialeticamente, eles os produzem. Estes discursos e práticas têm concretude na maneira como se organiza a situação *das* e os papéis atribuídos às PNEs. Como indicam Goodman (2001) e Rao (2001), as práticas e os discursos moldam versões. Elas concretamente criam realidades sociais que excluem e/ou incluem.

Alguns autores discutem o estabelecimento dos rótulos atribuídos, rótulos muitas vezes orientados pelos próprios profissionais de saúde (LEBEER; RIJKE, 2003; RAO, 2001). No entanto, o rótulo (diagnóstico) parece representar uma faca de dois gumes. Por um lado, possibilita identificar causas, limites e possibilidades, intervenções necessárias. Porém, simultânea e paradoxalmente, muitas vezes contribui mais para a exclusão, já que o foco fica centrado na deficiência. A preocupação de alguns autores com a ação dos profissionais de saúde é agravada, ainda, pelo destaque que esses mesmos profissionais ocupam no cotidiano dessas crianças e

famílias. Tal valorização se dá pela compreensão da estimulação ativa e intensiva, desconsiderando-se outros agentes e campos de atuação nas atividades diárias (LEBEER; RIJKE, 2003). A figura central, que detém o saber, acaba por ser o profissional e o especialista. No entanto, identifica-se certa mudança nessa postura, já que alguns artigos revelam um destaque no modo como a família tem sido alçada a uma posição mais importante, no sentido de ser reconhecida como uma influência poderosa, positiva, sobre as experiências sociais de sua criança (LEBEER; RIJKE, 2003; RAO, 2001).

Mas, esse olhar à família continua paradoxal, já que a ela são atribuídas influências ambivalentes, tanto pelas suas vivências emocionais, como pela necessidade dos familiares darem mais atenção aos sinais de aquisição da criança e de seus potenciais latentes (LEBEER; RIJKE, 2003). Essa ambivalência e as fragilidades da família são agravadas diante das atuais organizações dos serviços de saúde, onde se verifica uma falta de compromisso do Estado com o setor público de saúde (ABRANTES-PEGO, 1999). Assim, toda a carga com relação à criança com necessidades especiais recai quase exclusivamente sobre a família, que tem ainda de lidar com a falta de suporte diante da omissão dos serviços públicos (ABRANTES-PEGO, 1999) e da falta de informação (HANSON et al., 1998), o que leva a obstáculos na promoção de diversas experiências sociais de seus filhos (BAKER; DONELLY, 2001).

Essa discussão de certa forma se contrapõe às importantes preocupações, apresentadas de forma relativamente simplista por Jones et al. (2001). Estes buscam destacar a necessidade de uma nova forma de relação do médico com o paciente, mas focando exclusivamente em aspectos voltados a informação/aprendizagem do paciente com relação a questões de saúde. Fala-se em colocar o paciente no centro, mas ao que parece esse continua sendo o receptáculo de conhecimentos médicos.

Entende-se que modificações nas relações, nas crenças e nos valores de uma comunidade são lentas e dinâmicas. E, também, que a implantação de leis que defendam práticas inclusivas é fundamental. Porém, como referido anteriormente, as leis ajudam, mas não são suficientes para a aceitação dos deficientes na comunidade (PARMENTER, 2001). Lewis, Shadish e Lurigio (1989) frisam que os esforços para realizar a inclusão não têm tido muito sucesso, exatamente porque só a lei não garante que o processo ocorra. Dentro da nossa revisão, vários artigos revistos indicam para essa questão e apontam no sentido do que Odom e Diamond (1998) afirmam: as políticas que mais influenciam a implantação de serviços inclusivos são as de nível local, marcadas prioritariamente pelas atitudes e crenças das pessoas que têm papéis importantes nas instituições. O trabalho de Heller, Factor e Hahn (1999) mostra isso claramente.

De qualquer forma, as divergências presentes de forma cada vez mais explícita nas publicações nos últimos anos, revelam que a concreta implantação de programas educacionais inclusivos tem feito com que aspectos positivos e também negativos sejam evidenciados e que a inclusão em si seja até mesmo questionada. Esses questionamentos, no entanto, surgem a partir da implantação de tais programas, tendo em vista que, revisões feitas em anos anteriores não apontaram para essa visão crítica sobre o processo inclusivo (ODOM; DIAMOND, 1998; GRAVES; TRACY, 1998; YAZLLE, 2001).

Comentários finais a revisão bibliográfica

Com o levantamento, constatamos o que já vínhamos pontuando, que se refere à complexidade do processo de inclusão, que é abordado e investigado de maneira variada. Acreditamos que a atribuição de tantos sentidos possíveis à palavra “inclusão” contribua para essa diversidade.

Apesar do crescente investimento e discussão, a literatura relacionada à prática da inclusão ainda tem um pequeno número de publicações. Foi identificada, ainda, uma grande lacuna na produção de trabalhos empíricos brasileiros, carência essa que pode estar evidenciada a partir das bases de dados e dos critérios de seleção de artigos adotados em nossa revisão. Evidentemente, isso não implica que no país não se esteja produzindo nessa área. Há, de qualquer forma, a necessidade de maiores investimentos, tendo em vista que o tema está na ordem do dia, sendo efetivado no cotidiano das escolas e pré-escolas.

Importante verificar que a forma de investigação tem se modificado, em contraposição há poucos anos atrás (YAZLLE, 2001). Atualmente, a maior parte dos estudos usa estratégias qualitativas de análise, alguns processuais, acompanhando longitudinalmente o percurso da inclusão, e a partir de instrumentos mais amplos (ecológicos, etnográficos). Estes estudos buscam apreender as diversas perspectivas e interlocutores envolvidos e têm a meta de compreensão dos processos dentro da complexidade em que o tema está envolto. Aqueles instrumentos têm inclusive possibilitado uma ruptura com um determinismo quanto ao destino dessas crianças/pessoas e quanto às possibilidades de inserção dentro da sociedade, sendo apontado como um caminho promissor no estudo dessa questão.

Além disso, com o foco com que trabalhamos – pessoas com necessidades especiais - identificamos muitos conceitos que não são entendidos de maneira homogênea por todas as pessoas que participam *do* e influenciam *o* processo. Isso faz com que a situação se revele mais diversa ainda. Assim, aspectos como “o que vem a ser deficiência?”, “qual a função da educação para deficientes?”, “esses precisam de um tratamento especializado?”, “eles podem opinar no que é traçado como ideal para eles?”, dentre outros, são pensados a partir de diferentes perspectivas, trazendo possibilidades diversas e apresentando descontinuidades frente a essa questão.

Com relação aos profissionais de saúde, verificamos que, apesar do destacado lugar que eles ocupam nos processos de inclusão social, é bastante recente e escassa a investigação direta da ligação desses profissionais com essas práticas. Por outro lado, identifica-se que eles estão sendo indiretamente considerados por muitos autores. Há pontuações da relativização do lugar desses profissionais e das importantes implicações que estes podem ter sobre os processos.

A revisão evidencia, ainda, contradições na temática, pela forma com que as próprias pesquisas investigam essas pessoas com necessidades especiais. Apesar do foco e interesse nessa população e da discussão de que o pertencimento deve ser tido como o cerne dessa questão, essas pessoas praticamente não são ouvidas com relação ao seu processo de inclusão, não se levando em consideração seus pontos de vista, o que elas valorizam, o que elas procuram ou precisam para se sentirem incluídas (COOK; SWAIN; FRENCH, 2001). Essas pessoas continuam sendo excluídas, suas vozes não sendo ouvidas. No entanto, tais explorações começam a fazer parte do cenário de discussões, podendo com isso se abrir novos caminhos à construção de novas práticas discursivas.

O que se evidencia nos trabalhos, no entanto, é que, de alguma forma, essas pessoas transitam por diversos espaços, sejam eles a família, a escola, a vizinhança, a comunidade, os serviços de saúde, etc. As pessoas com necessidades especiais fazem parte da sociedade, sendo a elas atribuídos papéis específicos. Porém, como afirma Sawaia (2002), “essa inserção nem sempre é decente e digna, sendo a grande maioria da humanidade inserida na sociedade através da insuficiência e das privações”. Portanto, como referido anteriormente, corroboramos com ela de que, “em lugar de se referir à inclusão, em contraposição à exclusão, mais oportuno é se falar sobre a dialética exclusão/inclusão.” (SAWAIA, 2002).

O que fica claro, por fim, é que, independentemente do modo como vai se dar esse processo, este deve ser pensado, discutido e efetivado, contando com a participação de todos - das PNEs, das famílias, dos profissionais, das escolas, do legislativo, do Estado e da comunidade. Como afirmam

Oliver e Nicácio (1999), a inclusão se trata de um processo social complexo. Nela deverão ser feitas inovações em diferentes dimensões para que pessoas com necessidades especiais consigam se perceber com um outro papel na sociedade, sendo capazes de participar e assumir uma nova posição social.

Considerando-se, os vários participantes, as diversas perspectivas e aspectos envolvidos na situação de inclusão/exclusão de pessoas com necessidades especiais, buscou-se traçar um foco a ser investigado na dissertação de mestrado. Diante das experiências pessoais/profissionais da pesquisadora, das linhas de pesquisa do grupo do CINDEDI e, ainda, do levantamento bibliográfico e das leituras realizadas, destacou-se no tema a complexidade e riqueza do processo de inclusão/exclusão, com a existência de múltiplas vozes que o atravessam, as quais se mostram concretizadas em diversas práticas discursivas. Mais ainda, identificou-se a importância atribuída/assumida pelos profissionais de saúde nesses processos, fazendo com que contribuam para circunscrever fortemente o processo de co-construção das expectativas, limites e possibilidades para a inclusão social e escolar dessas crianças. Apesar disso, verificou-se que eles são pouco ou nada colocados em foco de investigação nessa área. Assim, definiu-se por estudar a inclusão de crianças com necessidades especiais, especificamente com Paralisia Cerebral, a partir da **perspectiva da equipe de saúde**.

2. OBJETIVOS

A meta traçada para esta dissertação de mestrado foi investigar alguns dos discursos que emergem, dentre diferentes profissionais de saúde, com relação à concepção de inclusão social e escolar de crianças com necessidades especiais. Além disso, o objetivo foi o de apreender *se e como*, a partir *de* e imersos *nesses* discursos, esses profissionais concebem contribuir para a inclusão das crianças. Tais discursos foram propostos de ser investigados a partir de crianças “pivôs”, de três a cinco anos de idade, com Paralisia Cerebral, atendidas por estes profissionais, fazendo-se a análise dos discursos com base na perspectiva teórico-metodológica da *Rede de Significações*.

3. METODOLOGIA

3.1. Participantes

Duas crianças de três a cinco anos de idade, com Paralisia Cerebral, foram os pivôs do trabalho. A partir delas, estabelecemos os agentes de saúde a serem investigados. Definiu-se como principais critérios para seleção a criança ter entre três e cinco anos de idade, ter diagnóstico de Paralisia Cerebral e ser acompanhada por diferentes profissionais de saúde, na região de Ribeirão Preto (cidade de médio porte do interior de São Paulo).

Essas crianças foram selecionadas em diferentes serviços de saúde. Elas foram selecionadas através de prontuários de pacientes nos serviços, sendo uma acompanhada no ambulatório de neurologia infantil e a outra no núcleo de saúde da família. Ambas pertenciam ao Sistema Único de Saúde. No entanto, uma em nível primário e outra em nível terciário.

Optou-se por trabalhar com crianças acompanhadas em setores de saúde distintos (nível primário/terciário), por se acreditar que, a partir desses diferentes contextos, poderiam emergir práticas/discursos diversos e, ainda, diferentes formas dos profissionais de saúde se posicionarem com relação à situação de inclusão. O que se procurou com esse procedimento não foi comparar as vozes nos vários tipos de serviços, mas ampliar a possibilidade de apreender vozes diversas ligadas a essas situações.

Como dito, anteriormente, a partir da seleção das crianças, o conjunto de participantes – profissionais de saúde - a ser investigado foi estruturado. Assim, todos os profissionais de saúde que atuavam com as crianças foram convidados a ser participantes da pesquisa. Foram incluídos neurologista infantil, pediatra, médico de saúde da família, enfermeira, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo. Ouvimos a todos e a cada um

desses profissionais por considerarmos que diversos significados circulam nos diferentes campos profissionais, fazendo com que se confrontem várias concepções sobre a criança com necessidades especiais, sobre suas limitações e sobre seu processo de inclusão social e escolar. Assim pudemos ter um maior espectro de questões que envolvem o contexto de saúde do qual essa criança participa.

Ainda, além dos profissionais de saúde, os familiares foram incluídos como participantes. A família como um todo, e não apenas os genitores, foi considerada como participante da pesquisa, pelo fato de que os pais não são as únicas pessoas a conviverem com a criança. Outros familiares, como irmãos, avós e tias também foram entrevistados, por poderem representar figuras de referência para essas crianças⁵.

O conjunto de pessoas participantes da pesquisa está listado no quadro abaixo:

Criança com Paralisia Cerebral	Profissionais de saúde	Família	Pesquisadora ⁶
(C1) atendida no Centro de saúde escola e Núcleo de saúde da família	médico de família, enfermeira, assistente social, pediatra, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional	de C1	Pesquisadora
(C2) atendida no ambulatório de neurologia infantil de hospital de serviço terciário da região de Ribeirão Preto.	neurologista infantil, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social	de C2	Pesquisadora

⁵ Durante o processo de definição dos participantes na pesquisa, foi firmado um compromisso ético de preservação do sigilo sobre sua identificação pessoal ao divulgar as informações e apresentar a análise dos dados. Todos os sujeitos foram esclarecidos quanto à possível desistência, em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer consequência pessoal. Também foi solicitada uma autorização, por escrito, de cada um dos participantes, para a realização do registro da situação e eventual divulgação dos dados. Esse projeto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 139ª Reunião Ordinária, realizada no dia 16/09/2002.

3.2. Coleta de dados

3.2.1. Buscando os participantes do estudo

Inicialmente, no serviço público terciário, buscamos acesso à identificação das crianças através de revisão de prontuários médicos. Com o consentimento e apoio da coordenadora do serviço e do médico responsável pelos ambulatorios, semanalmente, a pesquisadora participou de encontros do ambulatório de neurologia infantil, onde eram lidos os prontuários dos pacientes que seriam atendidos durante aquela semana. No entanto, apesar da ida semanal para discussão de prontuários, não conseguíamos crianças que preenchessem todos os critérios. Aspectos que dificultavam eram a faixa-etária e o diagnóstico. Muitas crianças apresentavam atraso neuropsicomotor, mas pela etiologia ou evolução do quadro, o diagnóstico ainda estava em aberto. Outro fator, que também comprometeu o andamento da coleta foi o não comparecimento dos pacientes no ambulatório.

Apenas seis semanas após, uma criança foi selecionada. Ela tinha três anos de idade, com o diagnóstico de Paralisia Cerebral, residente em cidade de pequeno porte do interior de São Paulo, sendo atendida na APAE de sua cidade. A família e todos os profissionais que a atendiam aceitaram participar da pesquisa.

Já a coleta de dados do serviço público primário teve início com um pedido de autorização à diretoria acadêmica do centro de saúde, onde, após autorização da coleta, a pesquisadora foi encaminhada ao núcleo de saúde da família para conversar com a coordenadora sobre uma possível criança para participar da pesquisa. Após investigação do prontuário, vimos que a criança preenchia

⁶ Na perspectiva teórico-metodológica da *Rede de Significações* o pesquisador é visto como participante ativo da situação e também como interlocutor. O contato com o objeto de investigação o coloca dentro de uma complexa e

todos os critérios. A própria diretora fez o contato com a mãe e, mediante sua aceitação, a pesquisadora entrou em contato com a mesma. Tratava-se de uma criança de três anos, com Paralisia Cerebral, residente em cidade de médio porte do interior de São Paulo e era atendida por uma equipe de profissionais.

3.2.1. Registrando os dados

Com o objetivo de se investigar o modo como os diferentes agentes de saúde se posicionam com relação às necessidades especiais da criança e ao processo de inclusão/exclusão social da mesma, foi feita uma entrevista semi-estruturada, gravada em áudio (vide roteiro no apêndice A). As entrevistas tiveram uma duração média de 40 minutos, sendo algumas mais ou menos longas a depender da proximidade da relação do entrevistado com a criança. As entrevistas foram realizadas no próprio ambiente de trabalho desses profissionais, sempre em locais reservados. Somente uma entrevista foi feita sem a gravação em áudio, em função do não consentimento por parte do entrevistado.

De modo a termos uma noção mais próxima e direta da criança referida pelos profissionais de saúde, foi feita uma visita domiciliar às crianças e a seus familiares. Através dessa visita, foi observado o ambiente doméstico em que essa criança vivia, como ela circulava no mesmo e como ele estava preparado para acolhê-la. Pôde-se ainda, conhecer algumas facetas dos campos interativos estabelecidos por essa criança e a maneira como se dão, a grosso modo, suas relações naquele ambiente doméstico.

Foi permitida pelas duas famílias a realização de gravação em vídeo da criança e de seus familiares nesse ambiente. A gravação foi feita em câmara móvel, pela própria pesquisadora, com

uma duração média de 30 minutos. O foco foi centrado nas pessoas envolvidas (criança, familiares, outros). O local da gravação não foi determinado pela pesquisadora, sendo respeitadas as definições colocadas pela criança e sua família.

Finalmente, após cada contato com os participantes do estudo (profissionais da saúde, criança e familiares), foram registradas as impressões e percepções da pesquisadora em notas de campo, onde foram também referidas as possíveis dificuldades enfrentadas e os aspectos positivos identificados.

Assim, a coleta de dados seguiu as etapas abaixo:

1- Seleção dos sujeitos participantes através dos prontuários.
2- Contato, esclarecimento e apresentação do termo de consentimento informado para família.
3- Contato, esclarecimento, apresentação do termo de consentimento informado para os profissionais de saúde.
4- Entrevista com os profissionais de saúde.
5- Visita domiciliar à criança e a seus familiares.
6- Entrevista com a família e gravação em vídeo da criança e sua família.

Considerando a complexidade do tema abordado e por se entender que na situação se encontram entrelaçados, em confronto ou em negociação, diversificados aspectos que englobam os vários campos interativos estabelecidos, as diferentes perspectivas, as questões históricas, o *status* profissional dos diferentes profissionais de saúde, os componentes pessoais da criança com necessidades especiais, além dos da família, procurou-se definir por uma metodologia de análise que garantisse a presença desses vários elementos. Nesse sentido, para que a investigação tivesse a possibilidade de apreender e explicitar essa complexidade e dinâmica, optamos por analisar a situação com base na perspectiva teórico–metodológica da *Rede de Significações*.

3.3. Perspectiva teórico metodológica da *Rede de Significações*

Esta é uma perspectiva que vem sendo elaborada pelo grupo do CINDEDI, como uma ferramenta a ser usada tanto na análise como na compreensão dos complexos processos de desenvolvimento humano. Dentro desta perspectiva, o desenvolvimento é concebido como se dando através de processos que ocorrem durante todo o ciclo vital, *nas e através das* múltiplas interações que são estabelecidas pelas pessoas, em contextos culturalmente organizados e socialmente regulados, nos quais cada pessoa tem componentes pessoais específicos e desempenha um papel ativo (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2000; ROSSETTI-FERREIRA et al., 2004).

Os **componentes pessoais** relacionam-se a fatores bio-psico-sociais, dos quais pode-se mencionar a história pessoal, a idade, a saúde física e psicológica, as habilidades desenvolvimentais, a vida escolar, a rede de apoio familiar, etc. A criança com necessidades especiais possui características específicas, principalmente no que se refere à sua saúde física e às suas habilidades. No caso de crianças com Paralisia Cerebral, a sua experiência corporal, associada *a* e atravessada *pela* forma como a limitação de movimentos é interpretada pelo outro, torna-se importante influência em seu processo de inclusão/exclusão e, mais ainda, de desenvolvimento. Dentro disso, estas características podem ser consideradas como incapacitantes ou não; como tendo potencialidades amplas ou restritas, a depender das significações atribuídas a ela pelos vários interlocutores com quem interage. Assim, as necessidades especiais só podem ser pensadas quando inter-relacionadas aos valores e crenças do grupo social, os quais emergem em ambientes específicos, através dos campos interativos que se estabelecem com outras pessoas.

Os **campos interativos** são considerados como a base da vida humana. As relações estabelecidas com o bebê, no início de sua vida, são marcadas por uma forte relação afetiva entre a criança e o adulto responsável. Dada a total dependência do bebê com relação ao outro ser humano,

de modo a garantir sua própria sobrevivência e, mesmo, o seu ingresso no mundo cultural do ambiente que os rodeia, o elemento mais importante do meio para o bebê é o “outro” social. É este outro que insere a criança em determinados contextos ou posições sociais, sendo mediador e intérprete do mundo para ela e dela para o mundo. É este outro que, através de suas ações e interações com a criança e da organização do ambiente, traça as metas gerais para o seu desenvolvimento. É este outro (tanto os familiares, como os agentes de saúde, como os educadores) que vai significar a criança com necessidades especiais e a sua relação na sociedade.

A perspectiva da *Rede* defende que o lugar das relações no processo de desenvolvimento se estende por toda a vida. Através delas, as ações se estabelecem dentro de processos dialógicos intersubjetivos, nos quais cada pessoa tem seu fluxo de comportamentos continuamente delimitado, recortado e interpretado pelo(s) outro(s) e por si próprio, através da atribuição de papéis/contrapapéis recíprocos. Esses papéis/contrapapéis e suas significações podem ser aceitos, negados, confrontados, negociados e/ou transformados, na interação das pessoas (ROSSETTI-FERREIRA et al., 2004). Nas situações cotidianas, a apreensão e a emergência dos diferentes papéis/contrapapéis faz-se em função das características das pessoas em interação, assim como da situação geral e do contexto em que se encontram inseridos.

Os **contextos** são concebidos como culturalmente organizados e socialmente regulados, guiados por suas funções e rotinas específicas. Eles se definem e são definidos pelos *papéis sociais* que as pessoas aí desempenham. E, ainda, pelas relações de poder e pelas relações afetivas de seus participantes, ao mesmo tempo delimitando e dando possibilidades a uma variedade de comportamentos possíveis naquele contexto. Usualmente, o que se discute é que, no caso das PNEs, nem todos os contextos se encontram preparados para acolhê-las, já que sua organização espacial não é prevista para recebê-las. Além disso, devido às funções a que se propõem, muitas vezes, atribuem àquelas pessoas o papel de incompetente, sem chances de se desenvolver e de se integrar

nas situações e rotinas. Colocam-nas assim, numa posição de exclusão, na qual elas têm pouco poder de negociação e superação dos limites, os quais na maioria das vezes são impostos mais externamente do que pelas suas próprias limitações.

As pessoas em interação, em contextos específicos, são compreendidas como atravessadas e impregnadas *por* uma **matriz sócio-histórica**. Esta é de natureza semiótica, sendo composta por elementos sociais, econômicos, políticos, históricos e culturais. Esta matriz não é homogênea, mas permeada por vários discursos vinculados a diferentes períodos históricos e processos sociais e, ainda, apresentando diferentes pesos e hierarquias de poder em determinada sociedade, cultura, subgrupo, contexto específico e relacionamento (AMORIM, 2002). Alguns desses aspectos já foram referidos no presente projeto, dentro da introdução.

Para as autoras Rossetti-Ferreira, Amorim e Silva (2000), para cada pessoa, em cada momento, em função dos parceiros e dos lugares que freqüentam, e das práticas discursivas atribuídas/sendo desempenhadas, há o entrelaçamento desses vários aspectos promovendo a estruturação, em uma determinada configuração – metaforicamente, de uma rede de significações. Essa estruturação atua como um “circunscritor” da situação, estabelecendo possibilidades e limites aos significados atribuídos à criança, aos seus comportamentos e ao seu desenvolvimento. A configuração da rede atua, assim, como impulsionadora para determinadas direções e aquisições, ao mesmo tempo em que distancia de outras. Estes circunscritores podem envolver aspectos tanto biológicos, emocionais, como culturais, sendo que o papel desses aspectos varia a cada momento e, também, ao longo da história individual e social, e em diferentes culturas.

Partindo-se da perspectiva da *Rede de Significações*, o grupo do CINDEDI, ao qual este trabalho está vinculado, considera e investiga a complexidade que envolve a situação de inclusão. Tem-se claro, no entanto, que para se viabilizar uma pesquisa, é necessário o estabelecimento de um foco específico que circunscreva bem o objeto de estudo, os participantes, a situação, os

procedimentos que permitam investigá-lo e os eixos temáticos que orientam a investigação. Nesse caso, são as práticas discursivas relacionadas à inclusão, a partir da perspectiva dos profissionais de saúde.

3.4. Construção do *corpus* para análise

As entrevistas feitas com os profissionais foram transcritas e arquivadas no computador. A partir da leitura destas entrevistas, foram investigados aspectos gerais como a compreensão desses profissionais sobre “portador de necessidade especial”⁷ e “inclusão”. Além disso, considerando-se as crianças pivôs, buscou-se investigar a maneira como a criança era vista por cada um dos profissionais e como eles percebiam que ela era tratada e cuidada no ambiente doméstico; como ela participava *nos* e *dos* diferentes contextos sociais. Buscou-se identificar aspectos vistos como facilitadores e como limitadores do seu processo de inclusão; investigar sobre o que acham da colocação ou não da criança na escola regular e se isso já havia sido conversado com a família; quais as perspectivas com relação ao desenvolvimento futuro da criança e, finalmente, como o profissional de saúde poderia atuar para promover a inclusão.

Pela observação do roteiro de entrevista (apêndice A), é possível verificar a tentativa de não se trabalhar com conceitos fechados sobre o que estava sendo investigado pela pesquisadora. Daí a importância das duas primeiras perguntas serem genéricas⁸, para que a partir daí pudesse ser entendido como o profissional se remeteria a tais questões, nos casos específicos das crianças. Além

⁷ É importante ressaltar que quando as entrevistas foram realizadas o termo utilizado pela pesquisadora era “pessoa portadora de necessidades especiais”. Porém, com o andamento da pesquisa e com a participação em eventos científicos e leituras, percebeu-se que o termo “portador” estava sendo abolido, por ser entendido como pejorativo, não pontuando a deficiência como uma característica da pessoa, mas como algo que ela carrega. Daí porque, na redação da dissertação, como explicitado acima, optamos pelo termo “pessoa **com** necessidades especiais”. Apesar disso, nas entrevistas o termo “portador” ainda está presente.

disso, nas perguntas subseqüentes, buscou-se evitar o uso de termos como portador de necessidade de especial e mesmo inclusão social e escolar. Estávamos, dessa forma, buscando estar abertos aos múltiplos sentidos a serem atribuídos, tentando captá-los sem impor conceitos nossos pré-estabelecidos. De maneira que, apesar de seguir o mesmo roteiro de entrevista com cada um dos profissionais, surgiram durante a entrevista assuntos e questões diversas.

A partir desse procedimento e perspectiva, separamos as falas por temas e por interlocutores, com o intuito de se verificar a diversidade e a eventual predominância de determinados assuntos; ainda, em que ponto eles são (in)congruentes, negociam-se ou sofrem tensões. Rastreamos, em cada entrevista, as percepções e falas dos profissionais sobre: (1) a criança, (2) relação familiar, (3) papel do profissional de saúde, (4) inclusão social e (5) inclusão escolar. Na busca, eram considerados tanto adjetivos/qualidades atribuídos a cada um desses tópicos, como ações que os envolviam, direta ou indiretamente, as quais também estão carregadas por percepções desses profissionais sobre os assuntos. Além disso, confeccionamos tabelas nas quais, para facilitar a visualização das percepções de cada um desses profissionais, foram atribuídas cores, onde o “vermelho” simbolizava uma visão mais pessimista sobre o assunto em questão, e o “azul” refletia uma visão mais otimista sobre o que estava sendo discutido pelo profissional.

Reflexões mais gerais sobre as diferenças de organização/estruturação do sistema de saúde, assim como, sobre a construção da relação entrevistador-entrevistado, dentre outras, puderam ser alcançadas pela análise de cada entrevista e pelo entrelaçamento delas.

⁸ “Para você, quando uma pessoa é vista como portadora de necessidades especiais?” e “O que você entende por inclusão?”

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os discursos apresentados são provenientes predominantemente das falas dos profissionais de saúde. No entanto, vamos, em alguns momentos, nos remeter às falas dos familiares para contextualizar o que os profissionais afirmam, ou ainda, para mostrar as contradições e (in)congruências nestas falas, com o intuito de explicitar as múltiplas vozes e perspectivas que permeiam o processo.

Para a exposição dos dados, que não são aqui entendidos como “dados” e sim como construídos na situação da entrevista (ROSSSETTI-FERREIRA et al., 2004), iniciaremos pela apresentação das respostas obtidas nas duas primeiras questões, as quais não tratam diretamente da criança, mas investigam a percepção dos profissionais sobre a “pessoa portadora de necessidades especiais” e a “inclusão”. Apresentaremos, aqui, os discursos de todos os profissionais, sem distinção por caso. Somente, em seguida, apresentaremos, separadamente, os casos das duas crianças focais analisadas.

4.1. “Para você, quando uma pessoa é vista como portadora de necessidades especiais?”

PROFISSIONAIS DA APAE:

Psicóloga:

“Ah, eu penso que (...) portadora (...) de necessidades especiais é aquela (...) pessoa que **precisa** de um maior número de **cuidados**, que necessita d’uma **pessoa** pra **ajudá-la** (...) a questão (...) de linguagem, do desenvolvimento mesmo (fala baixo) dela, né. [...] Não tem o desenvolvimento (///) assim, entre aspas, considerado normal. [...] Algum, alguma dificuldade assim ne-neurológica. Mais nesse nível (fala baixo)”.⁹

⁹ As falas serão apresentadas na íntegra, onde serão pontuados silêncios, gagueiras, repetições. Pretendemos com isso mostrar as nuances dos discursos. Quando aparecer a fala da pesquisadora, esta estará em itálico e entre chaves [], em itálico e entre aspas estarão as falas citadas pelo interlocutor, como por exemplo, a mãe falando o que o médico

Fonoaudióloga:

“Acho que a minha definição (...) é exatamente isso, assim, a criança precisa de uma equipe **multidisciplinar** pra dar condições pra ela, assim, se desenvolver da melhor forma possível. Dentro das condições, né. [*Mas você acha que ela, ela seria portadora de necessidades especiais **por conta da equipe multidisciplinar?***] Uma criança especial? (...) [...] Ela (...) assim, acho que no **nosso** caso, aqui na nossa **vivência**, é problema neurológico. E a gente tá encontrando muito também aqui, é assim, (...) sem ser problema orgânico, mas também a questão **social**, né. Porque a criança acaba desenvolvendo um atraso **significativo** no desenvolvimento, por causa da condição social que ela encontra”.

Fisioterapeuta:

“[...] eu acho que a criança, a pessoa portadora de necessidades especiais (...) é aquela que tem (... , pensando) alguma dificuldade ou na área motora ou mental né? Ou (...) **global**. É (...) difícil. Eu às vezes considero a pessoa (rindo) toda, no caso **toda** (...) **pessoa tem** uma necessidade né? (...). Então, às vezes, eu num (...), é lógico que (...) fugindo um pouco dos padrões das pessoas com alterações (...), mas todos nós temo uma necessidade né? Especial (fala mais baixo). Uns têm habilidade pr’uma coisa, outros não, né? (...). Então eu vejo, a criança é (...) uma pessoa (...) **normal**, quer dizer dentro das **capacidades** dela né que e-ela vai (...) ter que ser **desenvolvida** né? É eu acho que (...) é uma pessoa que **necessita** de um **apoio** (...) terapêutico de uma (...) de uma **ajuda** (...) em certa (...) **área** ou motora ou mental (...) ou cognitiva. (...). É (...) eu acho que **todos nós** temo isso né? (...). Agora o que foge um pouco do padrão é aquela criança que (...) aquela pessoa que é (...) portadora de uma deficiência”.

Assistente Social¹⁰:

“Na APAE, quando apresenta algum tipo de anormalidade. Não considera que por necessidade escolar seja portadora de necessidades especiais. Tem que entender o porquê que ela apresenta esse tipo de dificuldade. [*E o que seria uma anormalidade?*] Dificuldade: física, mental, visual”.

disse. Sempre que aparecer palavra em negrito significa que ela foi falada em um tom mais alto que o restante da frase. Alguns trechos sublinhados estarão sempre seguidos de (fala baixo) ou (fala rápido), de maneira a indicar que, tenha sido exatamente a parte sublinhada a ser falada de modo diferente. Os silêncios breves serão simbolizados por (...) e os longos por (///).

¹⁰ A assistente social não permitiu a gravação em áudio, da entrevista, tendo autorizado, no entanto, que fossem feitas anotações das falas, durante a entrevista.

PROFISSIONAL DO HOSPITAL TERCIÁRIO:

Neurologista:

“Quando ela apresenta alguma dificuldade que ela não consiga, (...) se sair bem no **meio** (...) sem contar com algum equipamento diferente ou com alguma (///, pensando) ou com algum auxílio (...) externo né. *[E aí se ela tiver um auxílio externo que consiga, se adaptar melhor a esse meio, aí você acha que ela deixa de ser portadora de necessidade especial? Ou **por** esse auxílio externo ela é uma portadora de necessidade especial (fala baixo, terminando a frase)?]* (///, pensando). [...] Eu acho que quando você (...) conseguir repor **tudo** acho que **não é** mais a deficiência. Não sei acho que não. Na minha opinião não”.

PROFISSIONAIS DO NÚCLEO DE SAÚDE DA FAMÍLIA:

Assistente Social:

“[...] eu acho **difícil** de fazer esse conceito (...) porque de modo geral acho que as pessoas elas têm as **suas**, (...) especificidades, suas particularidades e eu vejo que cada pessoa **tem uma** necessidade diferente, a ser **suprida**, né, tem (...) necessidades muito **próprias** inclusive. [...] **Mas**, se a gente for ver (...) no conjunto, ele acaba tendo **qualidades** (...) especiais também, né. Porque de uma certa maneira, o ser humano de um modo geral, eu acho que compensa de uma outra maneira [...] são necessidades que, (...) na **maior parte** das pessoas elas não se apresentam. [*Uhum.*] Mas que **naquela pessoa** particularmente ela se apresenta (fala baixo). Mas eu num gosto de ver a pessoa pela deficiência dela, mas pela capacidade principalmente (fala baixo) né? [...] Que se a pessoa for estimulada adequadamente, tiver (...) aquela (...) **cuidado**, a **proteção**, **estímulos**, assistência e (...) tiver condições propícias pro desenvolvimento dela, você acaba suprimindo (...) **ela mesma** acaba suprimindo, tendo condições de suprir essa necessidade.(fala baixo)”.

Enfermeira:

“Eu acho que (...) algumas coisas são visíveis né [...]. Outras vezes assim, pela demanda que a família **traz** pra gente, né. Ou assim, de não atendimento **ou** demandas outras que elas chegam no serviço precisando de algum (...) ou benefício ou como orientação ou algum **cuidado** mesmo **direto** né (...) em casa ou aqui na Unidade (...). [...]. Numa coisa que chama até atenção, porque às vezes vem na cadeira de rodas, né, [...]. Ou quando a pessoa mesmo solicita, né. E aí a gente passa a olhar **mais** pr’aquilo. [...] crianças com dificuldade de aprendizagem, criança agressiva, [...] e isso tudo

acho que requer uma necessidade, **uma** atenção especial, né. [*Uhum.*] Da equipe **toda**, que nem sempre é só encaminhar pro psicólogo, né. Muitas vezes é o apoio de outras formas **da equipe** também”.

Médica:

“[...] ela num precisa **ter** uma deficiência seja mental, visual, ela tem necessidades especiais. [...] Por exemplo, uma criança que vive com um pai, os pais separados e que ela é obesa, que ela tá gordinha e que isso faz, baixa auto-estima, às vezes ela precisa de uma necessidade especial. E ela num tem **nenhuma** seqüela [...]. Depende do **meio** que ela vive, **com quem** ela vive, depende (...) [...]. Tudo aquilo que a gente (...) classifica que (fala rápido), a gente imagina que aquilo é um **risco** dela desenvolver uma doença **ou** não só doença, mas um problema que vá atrapalhar o desenvolvimento dela (...) na vida a fora, pela vida a fora”.

PROFISSIONAIS DO SETOR DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE:

Fisioterapeuta:

“**Antes** se entendia a pessoa portadora de necessidade especial, só (...) a pessoa só com uma deficiência física, uma deficiência mais assim (...) **mais em termos físicos**. Hoje, a visão, e a **minha visão**, é maior. Que portadores de necessidades especiais pode ser uma pessoa com uma deficiência **física** ou **orgânica**, seria problema cardíaco, uma desnutrição. Então, abriu **muito mais** esse elo que seria portador de necessidade especial”.

Terapeuta Ocupacional:

“Então são **crianças** que tenham alguma patologia instalada, ou crianças que tenham (...) algum comprometimento em alguma **área** e que dificulta o desenvolvimento dela. Né, que (...) a gente trabalha e-essa dificuldade né, essa limitação, pra que a criança possa **suprir** essas dificuldades e (...) e tá mais no padrão normal de desenvolvimento”.

PROFISSIONAL DO SERVIÇO DE SAÚDE UNIVERSITÁRIO:

Fisioterapeuta:

“Olha eu acho que a partir do momento que a pessoa que **lida** com ela sente dificuldade (...) nesse contato, sabe? Eu acho que, a (...) criança especial (fala rápido) (...) [...] É (...) a partir do momento que ela tenha (...), qualquer tipo (...) de alteração motora relacionada à habilidade, né?

Uma dificuldade de habilidade, uma **diminuição** na habilidade, uma diminuição não. Eu acho que, a partir do momento que ela **não tenha** habilidades funcionais, eu acho que aí ela é portadora de necessidades especi, ela é uma criança (...) especial, ela é uma paciente especial. Porque (...) mesmo quando ele (...) tem alguma deficiência né, tem alguma (...) disfunção, mas isso (...) é, **num leva a uma incapacidade** funcional (...) [...] É na **falta** mesmo, na falta de uma habilidade **funcional**”.

PROFISSIONAL DO CENTRO DE SAÚDE (PRIMÁRIO):

Pediatra:

“Olha, pra mim, são pessoas que (...) elas diferem (...) da maioria da população e que necessitam de uma atenção um pouco **maior** do que a grande maioria das pessoas. [Uhum.] Assim de uma forma **bem geral** né?”

Discussão:

Podemos perceber pelo excesso de pausas, silêncios, idas e vindas, dos profissionais, que houve uma dificuldade na conceituação do termo “pessoa portadora de necessidades especiais”. Constatamos, ainda, a grande abrangência da expressão, cada profissional remetendo-se a questões bem diferentes.

Um aspecto interessante, percebido só após uma análise acurada das entrevistas, é que mesmo a pesquisadora buscando não impor conceitos pré-estabelecidos, como pontuado anteriormente, esbarra-se na impossibilidade de escapar das significações que as palavras carregam. Por exemplo, entende-se que o uso do termo “portador de necessidades especiais” acabou contribuindo sobremaneira para a estruturação das respostas. De forma que, se a criança “tem necessidades especiais”, implica que ela tenha necessidade de algo especial a ser fornecido para ela. Daí que, apesar da nossa expectativa de que eles falassem das deficiências da criança, vários deles vão circular entre os dois focos: a) na criança propriamente dita (deficiência); e, b) na ação do

profissional para suprir a necessidade. Talvez, se o termo usado fosse “deficiência”, as respostas poderiam ser outras, com maior foco na criança especificamente.

Incongruências surgiram com relação a **quem identifica** essa “necessidade especial”. Alguns afirmam que é o profissional de saúde, principalmente quando voltado a questões orgânicas. Outros, que é a família, a qual pode inclusive alertar a equipe de saúde (como referido pela enfermeira). E outros, ainda, que pode ser a própria pessoa com necessidade especial, pela sua relação com o meio.

Em muitos casos, foram observadas congruências de sentidos, mesmo assim, nem sempre usando as mesmas palavras. Conceituar com base em aspectos neurológicos ou orgânicos foi algo bem comum, como assim o fizeram a psicóloga, a fonoaudióloga e a terapeuta ocupacional ao falar em dificuldade/problema neurológico, ou ainda, em patologia instalada. E, também, a assistente social da APAE, o neurologista e a fisioterapeuta da universidade, de maneira implícita, quando falam de dificuldade física, mental ou sensorial, ou falta de uma habilidade funcional.

Há, ainda, aqueles que pontuam as “necessidades especiais” como “particularidades” da pessoa ou como o risco dela vir a desenvolver uma doença ou ter problemas que possam atrapalhar o desenvolvimento ao longo da vida; ou ainda uma característica que difira da maioria das pessoas. É mais apresentado como um aspecto orgânico, mas podendo representar um aspecto cognitivo ou social/relacional, denotando não haver uniformidade na concepção desse termo. Algumas falas, inclusive, como a da fisioterapeuta, contrariando a literatura, considera que a expressão não abrange a todas as deficiências, mas apenas aquelas que trazem impossibilidades funcionais, fazendo com que o termo “deficiência” seja mais abrangente do que “portador de necessidades especiais”.

Acreditamos que essas fortes associações com aspectos orgânicos sejam influenciadas pela área profissional de cada um, além do motivo que nos uniu naquele momento – conversar sobre uma criança com Paralisia Cerebral. Ainda, pelo que, para os entrevistados, fizesse sentido de ser

frisado naquele momento, considerando o foco da investigação desse estudo - inclusão de crianças com Paralisia Cerebral.

Nas falas dos profissionais, fica muito evidente também a associação feita desses problemas (orgânicos, sociais, cognitivos), tomando-se como base o que se considera como “normal” ou “padrão”. Como afirma Foucault (2002), as disciplinas caracterizam, classificam, especializam; distribuem em torno de uma escala, repartem em torno de uma norma, hierarquizam os indivíduos em relação uns aos outros.

Nessa perspectiva, o profissional de saúde se atribui o papel de promover a retomada do desenvolvimento desviado, no sentido de superar o desvio e de buscar alcançar um padrão “normal” de desenvolvimento. Isso é proposto mesmo que algumas vezes não se veja grandes perspectivas nessa atuação (“da melhor forma possível”; “dentro das condições”), ou não pareça antever muita saída. Nesse papel, na maioria das falas, há uma associação direta entre a necessidade especial com a atuação de profissionais de saúde (estimulação, ajuda, apoio, suprir, cuidado, assistência, criar condições propícias ao desenvolvimento). Essa assistência pode tanto ser de uma área específica, como requerendo atenção especial de toda uma equipe.

Diferindo desse conjunto, encontra-se o discurso dos profissionais do núcleo de saúde da família que relativizam a caracterização do “portador de necessidades especiais” a depender do **meio** em que a pessoa vive, além das pessoas **com quem** convive, como aparece nitidamente na fala da médica. Eles destacam, assim, tanto o caráter cultural que atravessa esse termo, como apontam ao caráter dialógico, da relação com o outro, para a definição da “incapacidade”. Isso nos leva a constatar que a formação acadêmica de cada profissional circunscreve algumas de suas práticas discursivas, mas o contexto em que trabalha tem uma importante marca no aqui-agora das situações, por circunscrever muito das suas práticas discursivas.

4.2. “O que você entende por inclusão?”

PROFISSIONAIS DA APAE:

Psicóloga:

“Inclusão acho que é um (...) tá se falando muito de inclusão hoje em dia né. A questão (...) é a tentativa de colocar essas pessoas, considera que são especiais (...) em contato, estudar junto com pessoas que não tenham uma dificuldade neurológica ou uma seqüela, alguma coisa desse tipo. [...] *[E a inclusão social. Como é que você entende?]* A inclusão social acho que é mais o nível assim de aceitação das pessoas (///) sabe. (...). A escolar, acho que o preconceito tá muito mais, assim, na cabeça dos **adultos**, né. E que inclusive precisa trabalhar mais com as **crianças** (...) porque (...) acho que a sociedade num, é difícil falar assim, (fala rápido) tem que incluir na sociedade, já faz **parte** da sociedade. [...]. Acho que (...) **algumas pessoas** que tem **preconceito**, então fala “*ai, inclu-inclusão*”, mas eu acho que não tem muito (fala baixo), eu não concordo muito com isso sabe de (...) falar (...) que tem que ser (...) incluído (fala baixo). Acho que já **é** incluído, já faz parte, né”.

Fonoaudióloga:

“Inclusão? A criança que (...) assim, **tem** algum problema, alguma síndrome (fala mais baixo) de causa **neurológica** né, e que vá pra rede **regular**. [...] Mas, a gente (///) assim, faz **pouco** tempo que isso (...) tá **tentando** se colocar em prática, mas (...) o que a gente tá vendo é que, são poucas as escolas assim, as professoras que tão preparada pra (...) enfrentar, porque essa criança tá indo pra rede, assim, tá tentando (///) ser inclusa (falou baixinho), mas num (...) eles (...) primeira dificuldade que eles encontram eles acabam reencaminhando pra APAE. [...] *[E a inclusão social? Como é que você entende a questão da inclusão social?]* [...] A criança fazer parte mesmo, do cotidiano (...), **participar** de todas as atividades **da família**, né. É, ir visitar um parente, ir pro parque, ir no circo, é fazer as coisas acompanhada da mãe, ou ter, assim, amiguinhos perto”.

Fisioterapeuta:

“Inclusão, eu acho importante (...) a inclusão. Só que eu acho que não é hora, na minha opinião. [...] Porque, a inclusão, eu acho que **no Brasil** tá longe de (...) de ter a inclusão. [...]. A gente ver aqui na **APAE**, por exemplo, (...) inclusão social vamo dizer assim, as pessoas (...) **ainda** têm esse tabu né contra a APAE. [...]. Ou de entrar uma criança com deficiência em algum lugar

(...) e, essa criança ser reparada, quer dizer, é uma coisa que chama atenção, né? Inclusão social. Inclusão escolar, por exemplo, é uma coisa que, **eu acho** que tá **bem longe**, hoje no Brasil, de ser executado, porque (...), além de todo o espaço físico (...) que eu acho que ainda não é **adaptado** pro deficiente (...), não **só** isso que eu acho que a coisa **mais importante** é (...) a capacitação **dos professores**, né? Quer dizer os professores, quem vai trabalhar com a criança, não conhece patologia, não conhece (...) o quê que a criança pode desenvolver (...) [...]. Eu acho **importante**, eu acho a inclusão importante (...). Porque (...) você tem que (...) colocar essa criança (...) **fora** de uma entidade, por exemplo, como a APAE, (...) ela conhecer o mundo (...) exterior, quer dizer **aprender** (...), mas de um meio assim **bem** (...) direcionado, né? **Nada** também auê pra dizer que tem inclusão. Eu sou meio contra isso”.

Assistente Social:

“Fazer com que essas crianças convivam com crianças ditas normais. Socialmente, no mercado de trabalho, na escola. A inclusão tem que ser trabalhada com quem vai receber o portador de deficiência. Pra incluir a criança na escola, tem que trabalhar com toda a escola, ou a inclusão não acontece”.

PROFISSIONAL DO HOSPITAL TERCIÁRIO:

Neurologista:

“Inclusão? (...). É colocar alguma coisa que tava fora, dentro (///) do que cê tá pretendendo (...) do que ela taria **fora**. Então acho que é incluir ela num **meio** que ela tava sendo excluída. (...). [...] incluindo (...) numa situação (...) em que ela não tava aproveitando, vamo dizer assim. [*Um exemplo disso, assim?*] Cê tá falando em relação à escola? [*Com relação à inclusão.*] [...] Ah, por exemplo, um (///). Um deficiente auditivo que cê, é (///). Coloque ele numa, adapte uma situação em que ele possa ficar numa sala **comum** por exemplo. (...). Né acho que isso é uma inclusão, cê tá incluindo”.

PROFISSIONAIS DO NÚCLEO DE SAÚDE DA FAMÍLIA:

Assistente Social:

“O quê que eu entendo por **inclusão**? (...) [...] Alguma maneira acolher as pessoas (...) [...] considerando que ela tem, deficiências e tem capacidades. [...] Essa possibilidade de **superar** (...)

aquela dificuldade mais evidente e incluir a pessoa e dar um **segundo olhar** pr'aquela pessoa, né, no sentido de (...) enxergar as **outras** coisas que ela tem. [Uhum.] Não se pautar pelo mais evidente ali do déficit intelectual ou motor ou qualquer que seja (fala baixo)".

Enfermeira:

"Inclusão? (fala baixo, pensando) (...). É difícil (fala muito baixo). Acho que (...) cada vez mais a sociedade exclui essas pessoas, né. Apesar de falar que tá incluindo, né. Coloca todo mundo na mesma sala **de aula**, né. Pessoas com necessidades diferentes, professores que não tão preparados às vezes, né, pra lidar com essas crianças diferentes (fala baixo)".

"A gente tem uma agente comunitária aqui (...) que tem uma filha que (...) teve anoxia. Tem seqüelas também. [...] A filha dela (...) só conseguiu vaga numa escola super longe daqui. [...] É uma escola normal do Estado. Mas que ela conseguiu **uma professora** que dá uma atenção muito diferenciada. [...] Ela ficou **muito** longe da escola. A filha dela vai dia sim, dia não, na escola (...) **ou** mais tempo ainda sem ir [...] Não tem condução. [...] tem uma **lista de espera** na prefeitura né, pro transporte (...) né. E a filha **chora** em casa pedindo pra ir pra escola, né. [...] Aí eu fiquei assim, a gente trabalha muito (...) querendo que os pacientes, né, vejam que têm **direito**, que lutem por isso (...). De repente, a injustiça tá aqui né, na nossa porta e (...). [...] O quê que adianta né? Tem a escola e num tem o transporte. Tem uma coisa e num tem outra".

Médica:

"Inclusão? (fala baixo, pensando) (...). É **integrar**, num sei se são coisas, eu acho que, deve ter diferenças, mas é integrar. Quando a gente, quando eu penso em **incluir** (...) alguém é porque, por **algum motivo** ela não tá se adaptando aquele meio, ou naquele (...) momento ela num tá se adaptando e precisa de ajuda pra ser incluída. Seja porque **ela** não se adapta, ou porque o **local** não é adaptável".

PROFISSIONAIS DO SETOR DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE:

Fisioterapeuta:

"Então, inclusão (...) né? É o pro-cesso que a criança (...) tá participando **de tudo** (...) né, assim, a inclusão educacional, tem a inclusão **social** (...). [...] Eu vejo a inclusão como um **tudo**, então um processo de inclusão na escola, na sociedade, então tem muitas (...) crianças, muitas pessoas que tão (...) fora desse processo, [...], principalmente na sociedade".

Terapeuta Ocupacional:

“Eu acho que a inclusão é a palavra incluir mesmo e não é (...) segregar em **salas** separadas, né. [*Uhum.*] Então, a criança tem que tá **inserida** dentro de uma sala de aula, com outras crianças pra que ela possa participar desse desenvolvimento dessas crianças, dessa **socialização** com as outras crianças. [...] [*E com relação assim, a inclusão social?*] Essa criança tem que tá **inserida no mundo dela**, né, dentro da família dela, dentro do **ambiente** dela (...) do **bairro** dela e ir se multiplicando pra sociedade, ela tem que tá sendo **participativa** dentro de toda essa estrutura mental dela (fala baixo). E familiar”.

PROFISSIONAL DO SERVIÇO DE SAÚDE UNIVERSITÁRIO:**Fisioterapeuta:**

“Por inclusão? É (...) **pra mim**, [...] (...) **tudo** faz parte da inclusão né? Você ter um contexto social, você poder é (...) se relacionar **das mais diversas formas** inclusive, não só um relacionamento social global assim **geral**, mas um relacionamento (...) **íntimo**, um relacionamento **pessoal**. Isso tudo pra mim é inclusão. É a cidadania tão falada sabe? É a aquisição, é a **necessidade** disso, é até assim a obrigatoriedade **disso** né, de você **ser** um cidadão mesmo. Você poder **votar**, você poder participar de festas, você poder ir a um **shopping** (...), **ônibus**, po-poder u-utilizar meios coletivos né? De transporte coletivo. Você poder, freqüentar assim (...) faculdades, escolas, **tudo** que faz parte de um contexto social, né? **Não só** coletivo, mas também individual”.

PROFISSIONAL DO CENTRO DE SAÚDE (PRIMÁRIO):**Pediatra:**

“A **inclusão** eu entendo que (...) é nós **respeitarmos** essas pessoas e procurarmos fazer o melhor por elas (...) e não simplesmente **não atendê-las** ou tratá-las com **descaso**. Mas também não criar uma situação excepcional. E sim, procurar (...) usar o nosso conhecimento e as estruturas que existem (...) na sociedade, na área da saúde aí, especificamente né, pra ajudá-la da melhor forma possível”.

Discussão:

Pelas falas podemos perceber que, na tentativa de conceituação do termo “inclusão”, surge uma diversidade de termos, como “acolher”, “incluir”, “integrar”, “conviver”, “superar dificuldades mais evidentes”, “dar um segundo olhar”, “ajudar”, “não segregar”, “respeitar essas pessoas e fazer o melhor por elas”, “colocar dentro o que está fora”, “não tratar com descaso”, “relacionar-se das mais diversas formas”, “ser um cidadão”, “colocar em contato”, “colocar fora da entidade, como a APAE, para conhecer o mundo exterior”, “estudar” e “conviver com crianças ditas normais”. A análise desses diferentes termos revela que são bastante diversas as concepções de base sobre inclusão, como já vinha sendo pontuado na introdução.

Algumas trazem um cunho mais paternalista, outras mais assistencialista e, finalmente, outras enquanto direito à cidadania, sendo que cada uma gera, no cotidiano, relações e práticas discursivas muito diversas com relação aos portadores de necessidades especiais. Define ainda quem será o interlocutor central desse processo, colocando ou não o profissional como parte do mesmo; ou, é dada uma posição ativa ou passiva da pessoa com necessidades especiais na situação de inclusão/exclusão.

Usualmente, esse processo é visto como muito recente, sendo ainda considerado por vários como de difícil resolução, em função de uma série de dificuldades, como o “preconceito”, o “tabu”, a falta de capacitação dos professores, a ausência de adaptação do espaço físico, a falta de suporte social (transporte) e a desarticulação entre os serviços de saúde e da educação. Com relação a esse último aspecto, o que é referido como destaque é a falta de conhecimento do professor quanto às patologias, trazendo o profissional da saúde para uma posição de relevo na situação. Esses diferentes aspectos fazem com que uma grande parte dos profissionais se mostre bastante desacreditada com relação a esse processo.

De modo geral, implícita está uma visão de pessoa com necessidade especial, enquanto improdutiva, sem uma função específica na sociedade. O que se espera é apenas que ela faça parte do cotidiano da família, conheça o mundo exterior e conviva com crianças ditas normais. Ainda, na reflexão sobre “conhecer o mundo exterior” não deixa de ser um aspecto muito pejorativo, no sentido de existir um mundo das pessoas com necessidades especiais e um mundo “exterior” a ele. E, alguns profissionais, ao defender a inclusão escolar, demonstram desesperança com relação ao desenvolvimento da criança especial “pra que ela possa participar desse desenvolvimento dessas crianças”, demonstrando não acreditar que ela possa ter seu próprio desenvolvimento. Pensando nas significações presentes na matriz sócio-histórica, identificamos essa concepção facilmente, hegemônica por tantos anos nos aspectos vinculados à educação dessas crianças, como pontuamos na introdução.

O que chama a atenção, é a dificuldade de certos profissionais em se remeter à inclusão *social*, ainda que, na explanação do objetivo da pesquisa para os entrevistados, fosse colocado que a pesquisa não se restringia à inclusão escolar. Acredita-se que o fato da definição de inclusão social ser bastante vaga e ampla, trazendo inúmeras possibilidades, favoreceu a dificuldade de abordar esse conceito, ainda cheio de incertezas, mesmo para nós que estamos investigando o tema.

Derivado do conjunto de olhares, verifica-se que o foco dos profissionais acaba prioritariamente dirigido às *crianças* (especialmente, no ensino regular), apesar de que, também, mencionam a família, o bairro, multiplicando-se pela sociedade, assistência à saúde, transporte, shoppings, participação em festas, etc. A fisioterapeuta da universidade amplia essa visão e fala também no direito ao voto e à faculdade.

A existência da multiplicidade de vozes e percepções, de discursos que permeiam a discussão sobre o processo de inclusão se revela na fala da médica. Através dela, deslocando o foco da

criança, emerge a compreensão de que a inclusão é um processo a acontecer, onde não só a **criança** deve se adaptar, mas o **meio** deve ser também adaptável. Relativiza, assim, a questão da deficiência, deslocando da criança ou da pessoa com necessidades especiais, para o contexto ou conjunto social, o qual atualmente só é capaz de atender a alguns (como frisam a enfermeira e a fisioterapeuta do setor de estimulação, em que a exclusão é o que mais ocorre). Ainda, um dos profissionais vai promover o deslocamento do foco das deficiências, ao destacar que o acolhimento na sociedade deverá se dar a partir das outras capacidades que as PNEs apresentam.

Finalmente, fugindo do padrão de posicionamentos descritos, dois dos profissionais se colocam de maneira até mesma antagônica com relação à questão. Um se coloca contra a inclusão, alegando que ainda não é hora de acontecer e frisando que para que esse processo ocorra, ele deverá ser “bem direcionado”. Por outro lado, outra profissional vai afirmar categoricamente que a inclusão é uma questão falsa, já que, de alguma maneira, essas pessoas já fazem parte da sociedade, o que nos remete à questão apontada por Sawaia (2002).

Conheceremos agora, como profissionais (e familiares) se remetem especificamente às crianças pivôs de nosso trabalho.

4.3. LETÍCIA¹¹

À época da coleta de dados, Letícia tinha três anos e um mês, com diagnóstico de Paralisia Cerebral, que teria sido adquirida quando a criança tinha aproximadamente um ano de idade. Letícia apresenta como seqüela motora uma hemiparesia¹² à esquerda. Ela é residente em cidade de

¹¹ Nome fictício

¹² Diminuição de força muscular de um dos lados do corpo.

pequeno porte do interior do Estado de São Paulo, onde mora com a mãe, a avó, a tia, o irmão mais velho e dois primos. Na visita domiciliar, verificamos que ela e seus familiares moram em um cômodo único, adaptado no quintal da casa da tia-avó. Neste cômodo, tem uma cama de casal, dois armários em mau estado, uma estante onde há brinquedos e roupas, o berço de Letícia, também em mau estado, uma mesa, um armário com as louças, um fogão e uma geladeira. Tem ainda um armário com uma televisão, um aparelho de som e algumas fotos em porta-retratos. A mãe é a única pessoa da casa com emprego e recebe R\$50,00 mensais. Fora esse salário, a família tem um rendimento que vem da aposentadoria da criança (Letícia).

À minha chegada, no dia da visita, Letícia estava com a avó, estando deitada na cama, muito sonolenta, mas com os olhos entreabertos, virada de frente para a televisão ligada. Estranhou a presença da pesquisadora na casa, chorando quando a viu. A pesquisadora procurou estabelecer contato com Letícia. Porém, ela virava o rosto de maneira persistente, deixando claro que não desejava interagir. Ao longo da conversa, não se mostrou cooperativa, como, por exemplo, deitando-se, quando era pedido que permanecesse sentada. Ao final, talvez por estar mais adaptada à situação, sentou-se sozinha, virou-se na cama e emitiu sons.

Durante a visita familiar, muitas pessoas apareceram na casa, a câmera de vídeo parecendo ser um elemento catalisador. Dentre essas pessoas, estavam as tias-avós, a irmã da mãe e alguns amigos da vizinhança.

Durante a entrevista com a mãe, Letícia permaneceu a maior parte do tempo no seu colo, choramingando em alguns momentos. À transcrição dessa entrevista, ficou evidente, no entanto, que seus choramingos “coincidiam” com momentos em que, por exemplo, a mãe tecia reclamações sobre a criança. Seus choros aconteceram basicamente em quatro momentos distintos: quando a mãe fala que ela dá trabalho para comer; quando a família mostra fotos de quando ela ainda não tinha Paralisia Cerebral, enfatizando como ela era “linda” e “diferente”; quando a tia-avó fala que

“só deitada cansa”, ao se referir às idas da criança para calçada; e, quando a mãe fala que ela não aceita as coisas, não aceita carinho, não aceita nada. Apesar do pouquíssimo contato estabelecido com ela, essa “sincronia” parece revelar que ela possui uma mínima compreensão do que ocorre em seu entorno.

4.3.1. A Paralisia Cerebral: como tudo aconteceu?

Os vários interlocutores contam o que pensam que teria levado Letícia ao quadro de Paralisia Cerebral:

Psicóloga:

“[...] tava andando. Tava começando até a falar algumas palavras. Tava do jeito **normal** dela (...). Por volta de **um ano** (...) a mãe tava dando um **banho** [...] ela levou um **tombo** e bateu a cabeça (...)”.

Fisioterapeuta:

“Ela teve uma **queda** no colo do irmão, bateu a cabeça e, na **mesma semana**, ela foi atropelada com a mãe (///). [...] E nesse período ela tinha no **corpo** alguma dermatite [...] tinha furúnculo com infecção, alguma coisa assim”.

Neurologista:

“Ela teve uma Encefalite”.

Família:

“O irmão tava brincando com ela na calçada. Ele foi pular ela [...]. Ela caiu, bateu aqui (...), aponta para cabeça). [...] Levou ela pro Pronto-socorro. Chegou lá ponharam aparelho nela e disse que ela tava com trauma. [...] *[E os médicos acham que realmente foi dessa pancada que ela levou brincando com o irmão?]* Ah! [...] nem eles num sabem, se te falar a verdade (rindo). [...] Porque eles só descobriu quando tirou o líquido aqui da espinha dela. [...]. Ele falou que era Cefalite Crônica, né? Provocado por Herpes. Mas num sabe porque se apareceu. [...] Porque ele falou que ô

a criança nasce com pobrema (...). Mas num tem nada a ver, porque ela num tinha nada de primeira”.

Discussão sobre como tudo aconteceu:

Pelas afirmações das várias pessoas envolvidas, percebemos uma multiplicidade de sentidos e percepções que são atribuídos à história do acometimento. Mais do que isso, há uma incongruência no modo como entendem que a doença apareceu. Uns atribuem a trauma por tombo no banho, ou ao atropelamento, ao tombo com o irmão, à encefalite crônica e herpes. Apesar de que a maioria dos profissionais entrevistados trabalham em equipe, dentro de uma mesma instituição, não há acordo entre eles, várias sendo as causas apontadas, sem se traçar com certeza a origem da doença de Letícia.

Na fala da mãe, parece haver dois discursos diversos: um primeiro, aparentemente aquele que a mãe entende como de fato a causa do quadro da filha – o tombo. Um segundo, quando interrogada pela entrevistadora, sobre o que “os médicos acham”, ela traz a explicação da encefalite. Essa dubiedade de respostas pode se dever a uma série de aspectos. Podemos levantar a hipótese de que se devam à presença de diferentes discursos dos vários profissionais, os quais possibilitam que a família passeie por entre os diversos significados apresentados, pondo em figura ora um ou ora outro. E ainda, a própria necessidade da família em exaltar esse ou aquele aspecto, em determinada situação.

Acreditamos que o fato de se tratar de uma família com nível sócio-econômico e cultural muito baixo, como irá ficar mais claro, mais à frente, contribui para essa dificuldade de compreensão do quadro. Esse dado caminha no sentido do que obtivemos em nosso levantamento bibliográfico, em que se afirma que a família de menor nível cultural e de informação acaba por ter uma posição mais passiva e confusa, com relação ao quadro e ao tratamento do filho.

4.3.2. Como é a Letícia?

Psicóloga (Ana)¹³:

“Então, a Letícia (...) [...]. Tive alguns contatos com a Letícia (...) mais assim, ano passado [...] (///). Então assim (...) tinha bastan, **tem** bastante **dificuldades**, mas eu acho que (...) falta muita estimulação”.

“Tá melhorando assim (fala baixo), mas, devagar, acho que poderia tá bem mais, se fizesse todo o acompanhamento, se tivesse a participação da família”.

“Ela (...) tá numa dificuldade ainda **grande** assim neurológica. Num tá falando, num tá andando, nada”.

Fonoaudióloga (Beatriz)¹⁴:

“Olha, a Letícia (///, pensativa) eu entrei aqui o ano passado, eu já peguei a Letícia sem a sonda (...)”.

“Ela não aceita contato [...]. Melhorou (...). O tempo de aceitação dela antes era bem menor. Ela (...) num podia nem **tocar**. Hoje em dia ela **deixa** um pouco”.

Fisioterapeuta (Ricardo)¹⁵:

“Ah, a Letícia (...) cê fala (...) em **patologia** ou de um modo geral? [*Assim, como criança*] A Letícia (...) ela (...) eu acho que a Letícia (...). É como eu te falei, têm **vários** aspectos (...) que a Letícia pode ser trabalhada, né (...). Infelizmente, é (...) eu acho que o **emocional** da Letícia, quer dizer, a **família** (///) da Letícia, a **mãe** (...) eu acho que isso é (...) fica meio **truncado** ainda”.

“Então a Letícia eu acho assim, tirando a patologia dela o que **falta** mesmo né, a Letícia é totalmente sem vínculo, né. Mesmo com a **vó** ou com a mãe (...)”.

“Eu acho que a Letícia é uma (...). Como toda criança, uma patologia (...) motora né, e (...) ficou seqüela motora”.

“É uma criança dócil, é uma criança que [...] ela é difí, a **comunicação** [...]”.

“A Letícia melhorou **muito**. Melhorou assim (...) do aspecto **mecânico**”.

Assistente Social (Solange)¹⁶:

¹³ Nome fictício

¹⁴ Nome fictício

“*[Como é a Letícia?]* (sorri, pensa um pouco). O problema da Letícia é a mãe. Ela vem de um ambiente familiar muito difícil”.

“Ela é totalmente dependente pra tudo”.

“O aspecto positivo é que a Letícia responde, ela está reagindo. Acho que isso é um aspecto positivo”.

Neurologista (Marcelo)¹⁷:

“A Letícia ela (...) ela (...) ela teve uma (///) Encefalite. [...]. Depois dessa (...) de uma certa idade que ela teve a lesão e foi uma lesão assim, que deixou marcas muito importante, eu acho (fala baixo, ...). [...]. A Letícia ficou com uma seqüela (...) **importante** de fala, pelo menos **por enquanto** tá importante”.

Família:

“Ela fica assistindo televisão. Ela gosta de televisão. [...] É. Mas dá trabaio pá comer”.

“Minha mãe falou que ela tá ficando de pé? [...] Ficando de pé. AVÓ: Sozinha”.

“Ela num brinca, ela num tenta. Nós tenta né mãe? [...] Ela num aceita. Iii ela num aceita **carinho**, ela num aceita nada”.

Discussão sobre como vêm a Letícia:

O que chama a atenção, ao recorte das falas referentes à Letícia, é a dificuldade de se falar desta como pessoa, como criança, no sentido integral desse termo. As pausas, os suspiros, os risos, nos parecem muito significativos nesta linha. Fala-se da Paralisia Cerebral, do que pode ser feito no tratamento, das dificuldades com a família. Essas falas aparecem ainda de forma muito colada ao próprio papel profissional: a fonoaudióloga fala que já conheceu a Letícia “sem sonda”; o fisioterapeuta, ao tentar falar da criança, a identifica como uma “patologia motora”; a assistente social afirma que o problema da Letícia é a mãe, o “ambiente familiar”; a psicóloga fala dela a

¹⁵ Nome fictício

¹⁶ Nome fictício

¹⁷ Nome fictício

partir da relação da mãe com a criança; o neurologista fala da encefalite e da lesão que levou a seqüela em seu desenvolvimento. O olhar para a criança é feito a partir do ângulo específico da atuação profissional.

Outro aspecto interessante é que, quando os profissionais (e a própria família) exaltam alguma característica positiva dessa criança, logo em seguida se remetem a algo que deixe claro sua limitação: “*está melhorando, mas é devagar*”; ou, “*melhorou muito. Melhorou assim do aspecto mecânico*”. Ainda nessa linha, o fisioterapeuta fala que a criança é dócil, para logo em seguida afirmar que ela é de difícil comunicação. O próprio fato da psicóloga falar o “*está melhorando*”, num tom mais baixo, dá indícios dessa dificuldade em falar dos aspectos positivos na pessoa de Letícia. Esse movimento pode ser percebido também na família, quando esta diz que “*Ela gosta de televisão. [...] Mas dá trabaio pá comer*”.

Talvez a não-aceitação de contato por parte da criança, alegada pelos profissionais, pela família e percebida pela pesquisadora, desempenhe uma importante influência nesse processo. Nas dialógicas relações, tal dificuldade causa no outro um distanciamento, suscitando uma sensação de impotência, fazendo com que as características da própria criança contribuam para constituir o outro e a relação, onde o negativo parece ter um destaque maior.

No discurso dos profissionais, as condições adversas em que a criança vive em sua casa com sua família são apontadas com veemência. Para se entender um pouco desse aspecto, a seguir vamos ver como os profissionais apresentam a realidade familiar.

4.3.3. Letícia e sua família!

Psicóloga:

“Quando era a **mãe** que trazia (...) era bem mais fácil de lidar com a Letícia (...) sabe. (...). A mãe (...) é mais (...) assim, não tem muitos conhecimentos, mas a mãe **é** uma pessoa assim que eu acho que, pelo menos, se **esforça** um pouco mais, que **aceita** o que as pessoas falam pra ela, sabe?”

“É, porque essa situação parece que piorou mais esse ano, [...] Até o ano passado, a mãe dela num **trabalhava fora**”.

“Parece que ela ganha (...) também ganha super pouco, assim, eu acho que é R\$50,00 por mês que ela ganha, sabe [...]. Mas, **pra elas** isso ajuda, então ela optou por (...) trabalhar, né. (...). E aí que a situação ficou mais complicada, por a avó num conversar muito, sabe”.

“Ela tem um irmão [...], mas (...) **sempre** chega muita queixa em relação a esse irmão [...] Então, isso torna o ambiente pesado, que é uma pessoa, de **idade** que tá ali. Aí a Lia¹⁸ fica perdida, tem um monte de coisa pr’ela **pensar** (...). Também ela num tem muita formação, acho que ela num sabe **ler**, num sabe **escrever**”.

“A gente até (...) às vezes eu **mando** por escrito, eu peço pra Lia vir [...] Mas não vem. (...). Pra ver se conscientiza e **fica** pelo menos, um tempo com ela, fica meio período”.

Fonoaudióloga:

“Mas a **questão** familiar é **tão dura**, tão dura, tão dura que a **vó** acaba agredindo assim (...) verbalmente (fala mais baixo), **todo mundo** que interfere nesse (...) nesses costumes da família aí”.

“A mãe (...) no ano passado trazia, algumas vezes (...) o **meu ver** assim, a mãe num (...) num dá muita (///) bola, acho que pra nenhum dos filhos. Porque **toda** vez que ela chegava aqui (///), o ano passado que ela trazia com mais **freqüência** “Ah! Essa menina num dorme, porque eu num tô (...) eu tô cansada, eu num agüento”.

“Agora (///) assim, **já, vieram** denúncia que ela (...) fica chorando de fome, já veio denúncia que ela apanha, que a mãe e a avó fica sentada na calçada (...) e que não dá bola pra menina que tá chorando”.

¹⁸ Mãe de Letícia, nome fictício.

“Pelas (///) manifestações assim da Letícia (...) de como ela **reage** frente as coisas assim, ela reage com muito **medo** (///) sabe? [...] A impressão que eu tenho (...) mesmo agora, assim (...) que ela deve apanhar”.

Fisioterapeuta:

“A **vó**, por exemplo, tem mais **vínculo**, entre aspas, que a mãe (///)”.

“Eu acho que não tem vínculo. Quer dizer o vínculo que eu digo também num é só (...) de contato, de carinho. É de toda a **dedicação** também, da **alimentação**, da **medicação**. Eu acho que a Letícia é **bem**, é muito **mal** cuidada (...) infelizmente”.

“A Letícia vem **suja** às vezes pras terapias. Pobreza num é (...) sinônimo de, né, num tem nada a ver com **sujeira** né? Então vem **suja**, vem de qualquer jeito, tudo (...) eu acho que a criança **sente** isso daí né?”

Assistente Social:

“A mãe não se conscientizou, a avó assumiu. [...]. Tem um meio familiar muito carente, o local onde ela mora é muito precário”.

“Segundo informação de vizinhos, ela ficava largada. Não tinha horário para alimentação, remédio, ficava no carrinho o dia todo. As condições da casa são péssimas, velha, mal cuidada, no fundo de outra residência”.

“A família tem muito o que melhorar, mas pro que era, já melhorou bastante. [...] A Lia é inexperiente, analfabeta”.

Neurologista¹⁹:

“O **nível** intelectual dessa mãe aí é muito. [*É avó né?*]. A avó é muito ruim, ela não conseguiu entender **nem** o remédio que eu passei. (...). A impressão que eu tenho é que (...) tá de mal a pior ali. (...). Não conseguiu perceber **nada** da, nem dos cuidados assim, de **entender** a receita”.

“Ela (a avó) precisava de ser incluída em algum programa também, porque ela, ela num tem noção nenhuma (fala rápido)”.

“Eu achei assim (///) um caso grave até de psicopatologia ali, mas (fala baixo, ...). [...] ela já tinha perdido um retorno, né. A criança tava bem marginalizada né. (...). **Num** é uma mãe assim que eu senti muito (fala mais baixo, ...) dedicada, **mesmo** a gente considerando aí, né”.

¹⁹ Na consulta com o neurologista a avó era a acompanhante. Como no serviço em que ele trabalha não é sempre o mesmo profissional que atende a criança, ele não conhece a mãe de Letícia.

“Em termo de interação eu senti assim, um abandono, pelo menos pelo que ela me falou né, é pouco tempo de entrevista, né, mas (...) uma **exclusão** que não é só de escola não (rindo), é uma exclusão global mesmo (fala mais baixo). Da, de todo, a capacidade”.

Discussão sobre como vêm a família de Letícia:

Percebe-se, nos discursos, uma coesão entre os profissionais nos aspectos que dizem respeito à negligência desta família com relação a essa criança. Para os profissionais, o ambiente em casa é totalmente sem estímulo, a criança não sendo sequer consolada ou atendida em suas necessidades básicas (limpeza, alimentação, uso da medicação, interação). Alguns, como a fonoaudióloga, mesmo temendo falar - percebido pelas pausas que ela faz - levanta suspeita de maus-tratos físicos.

A família, decerto, parece ter grande dificuldade em lidar com as limitações de Letícia, num contexto em que estão em jogo questões como a própria subsistência do grupo familiar. Nesse sentido, a psicóloga fala da falta de infra-estrutura e a assistente social das condições precárias de vida.

Apesar de tudo isso, o fato da mãe ter arranjado um sub-emprego é visto, pela psicóloga, como um aspecto que está “dificultando” o desenvolvimento da criança. Ela compreende que a família precisa daquele emprego da mãe, que garante mais R\$50,00 por mês, para sustentar sete pessoas. Porém, talvez assumindo a posição de que a mãe deve “arcar com a promoção do desenvolvimento de Letícia”, ela alega que a mãe “optou” por trabalhar, e que esse trabalho da mãe está sendo prejudicial à criança.

Há que se pensar que essa visão pode estar relacionada ao lugar de onde ela fala, em que suas noções sobre relacionamento e desenvolvimento atravessam as percepções e contribuem para circunscrever suas ações. Tradicionalmente na Psicologia, a mãe representa a figura principal na promoção do desenvolvimento de uma criança. Nesse contexto, é compreensível a crença de que a

mãe deva ficar mais em casa com a filha, sendo sua distância considerada como prejudicial. Acreditamos que pela sua própria formação essas concepções já são muito marcantes, as quais ganham ainda mais força se pensarmos no local onde ela trabalha, nos discursos que ali circulam. Nesta instituição há um programa que tem como cerne a relação mãe-criança e que acredita que a evolução de cada criança está totalmente dependente dessa relação. Assim, atravessada pelas práticas discursivas que ali circulam, circunscrevendo *os* e se concretizando *nos* campos interativos, o que fica em figura é o quanto esse emprego está “atrapalhando” o desenvolvimento de Letícia, mesmo que nesse jogo de figura-fundo exista a compreensão da importância daquele emprego para família.

Porém, o modo de conceber esse papel da mãe diverge. Para a psicóloga, *“quando era a mãe que trazia, era bem mais fácil de lidar com a Letícia”*. Para fonoaudióloga *“a mãe num dá muita bola pra nenhum dos filhos”*. Já para o fisioterapeuta *“a avó tem mais vínculo que a mãe”*. Acreditamos que essas percepções estejam atravessadas pelo que cada profissional espera do cuidado destinado a uma criança. É nítido que nenhum deles está completamente satisfeito com a maneira com que a criança está sendo cuidada, mas a proximidade ou distanciamento desse cuidado satisfatório tem como pressuposto o que é considerado o “cuidado satisfatório” para cada um deles. Como exemplo, o que parece agradar a psicóloga é a mãe “aceitar” mais facilmente o que é pedido, enquanto que para a fonoaudióloga parece ser muito negativo o fato da mãe reclamar constantemente da filha.

Digno de nota é a exclusão explícita a que esta família está submetida. Exclusão não só econômica, como também cultural. Há um abismo entre profissionais e familiares, de difícil transposição. Este tem concretude, por exemplo, no fato de que, apesar da psicóloga afirmar que a mãe não sabe ler nem escrever, ela inclui bilhetes para a mãe, na lista de seus esforços para contatar com a família. Tal abismo cultural chega a extremos de ser percebido como uma doença da família,

como no caso do neurologista que questiona se a avó teria uma psicopatologia. Ainda, no modo como a fonoaudióloga critica a avó, ao dizer que esta chega a agredir verbalmente quando se tenta interferir “nos costumes da família”. Também, quando o fisioterapeuta afirma que “pobreza não é sinônimo de sujeira”.

Considerando-se essa discussão com a do tópico anterior – etiologia do quadro de Paralisia Cerebral de Letícia – pode-se inferir que, sob a acusação de negligência (associados aos comentários de tombos, quadro de infecção dermatológica, etc.), pode estar aqui a presença implícita de acusações à família pelo fato da criança ter **adquirido** a Paralisia Cerebral. Tais acusações talvez estejam atravessando a relação profissionais-família, havendo um olhar muito crítico com relação aos cuidados fornecidos por essa família. Entende-se que muitas das sensações e sentimentos dos profissionais não são infundados, como pudemos ver na visita domiciliar. Porém, percebe-se uma dificuldade geral de empatia com o conjunto familiar.

Percebe-se inclusive que, apesar do modo ambivalente, há uma total identificação dos profissionais com a criança e uma vontade de proteger Letícia de tudo isso. Essas percepções, posicionamentos e o abismo na comunicação influenciam o aqui-agora e inclusive o olhar prospectivo dado para esta criança e sua família.

4.3.4. A solução é a retirada da guarda da família?

Psicóloga:

“Até queriam levar **ela** pr’um hospital em outra cidade (fala baixo, ...) que ela ia ficar internada, ia receber (///) todo um (...) amparo ali, médico sabe? É (///) e a vó num quis. Foi a vó que impediu, né, isso, realmente (fala baixo). A **mãe** tava um pouco resistente, mas **tem que ter** pro conselho tutelar que foi acionado e que levou até lá, porque a idéia era (...) internar **mesmo** a Letícia, pra ver essa possibilidade dela se desenvolvendo e num tá recebendo”.

“Tudo bem que ela precisa do carinho da família, que é super importante. Mas (...) a mãe trabalha o dia todo e fica super pouco. A Letícia fica lá no carrinho (...) e acho que num tem condições mesmo. (///). Mas a vó entrou numa depressão parece que muito séria, bem profunda (fala baixo). Até falou de se matar, se perdesse a Letícia, tudo. (...). E a Lia, mãe dela, ficou com **medo** [...]”.

“Eu num conhe, mas, eu já ouvi falar **muito**, que é um hospital muito **bom** que tem uma ala, né, com essas crianças e que recebe todo (...). Tem uma equipe médica completa, tem psicólogo, fono, fisioterapeuta, sabe?”

“Então serve, pelo menos por **um tempo**, pra Letícia, se a Letícia se **desenvolvesse** um pouco mais. Né. (...). [...] Num é que **vai pra lá e num volta** mais. Ficaria um **tempo**, um tempo indeterminado (fala mais rápido), né”.

Fonoaudióloga:

“A **avó** lutou (...) né, contra isso (fala mais devagar). [...]. A **mãe**, pelo que a Ana²⁰ me passou, a mãe num tava ligando, muito não, assim, (...) “Ah! *Acho que é melhor*” sabe? “A *Letícia (...)* *precisa (...)* *de muita atenção e não sei quê.*” [...]. Agora, se terminou o **processo** (...) eu acredito que não (///)”.

Fisioterapeuta:

“Eu **acho** que também num é por aí. Eu acho que num é por, num é por aí (fala mais baixo). Eu num tô criticando a Solange ou o serviço social, num é isso. Mas eu acho que num por é aí. Inda bem que **num deu certo**”.

“Eles (do Conselho Tutelar) tão esperando, né, um período (...) pra ver se a mãe tem adaptação. Mas eu acho que a mãe tá se distanciando cada vez mais. Tá deixando na mão da avó, né. (///)”.

Assistente Social:

“A instituição que o conselho estava negociando não aceitou. [...] A instituição não aceitou porque ela tinha que ser órfã e a menina tinha família. O conselho tutelar não queria deixar definitivamente e lá não é possível. É definitiva a internação”.

“Então vão investir mais na família”.

²⁰ Psicóloga

“Eu não sei, mas eu acho que esse também é um dos motivos da família não querer perder a guarda, porque perderia também o dinheiro²¹, e na condição de miséria que elas vivem, ele deve ajudar”.

Neurologista:

Não comentou nada sobre o assunto, talvez até por não saber que a família estava correndo o risco de perder a guarda da criança.

Discussão sobre a possibilidade de perda da guarda

O sentimento de impotência que esses profissionais têm - com relação à eficácia do tratamento dessa criança, de seu esperado desenvolvimento e de que sua família poderia se modificar em termos de estrutura e atendimento à Letícia - atravessa muitas das falas, e se transforma em um desejo de encontrar outras soluções, mesmo que drásticas, diante da angústia que essa impotência suscita. Acreditamos que a impotência frente ao sistema sócio-econômico e cultural e a decorrência de uma formação profissional em saúde centrada no indivíduo, descontextualizado de seu meio, contribuem para guiar os passos a serem dados com relação ao caso. Para alguns, tais passos resultam na proposta de encaminhamento da criança ao Hospital-Lar. Tal proposta, garante ainda um afastamento da criança do ambiente familiar, percebido pelos profissionais como prejudicial à criança. Considerando as situadas relações, verifica-se inclusive a aceitação da própria mãe com relação à internação.

Esse processo de internação, no entanto, não ocorre, fundamentalmente por dois aspectos: legal (o hospital-lar não aceita que o internamento seja temporário e o Conselho Tutelar não quer deixar a criança definitivamente, já que ela tem uma família); e, pela resistência da avó à internação, que vai “impedir” ou “lutar” contra isso, nem que seja com a própria vida (ameaça de

²¹ A assistente social refere-se ao dinheiro da aposentadoria da criança.

suicídio). Essa resistência da avó nos parece relacionada às concepções que ela própria tem de família, que ficam claras, durante a entrevista da mãe, quando esta ao relatar sobre a vinda da irmã (tia) para morar na casa, após ter se separado do marido, a avó fala que “*coração de mãe é pra dor*”.

Com relação à aceitação da internação, por parte de alguns dos profissionais de saúde, é interessante notar que, na fala da psicóloga, há a exaltação da equipe de saúde que irá assistir à Letícia, continuamente e não de forma intercalada e fragmentada como vem acontecendo. Tal postura baseia-se na idéia de que os pacientes devam se adaptar às proposições do campo da saúde e não que a saúde, para atuar de forma mais efetiva, deva estar junto à realidade do paciente. Ainda, não podemos deixar de refletir que, nesse encaminhamento a um hospital-lar, está implícita a idéia de um desenvolvimento mais teleológico, a criança precisando seguir determinadas etapas, em condições específicas, para que o desenvolvimento, a um determinado ponto, ocorra de fato. Assim, a internação é valorizada, nem que isso implique na ruptura de vínculo com a família.

No entanto, a aceitação da internação não é homogênea no grupo. O fisioterapeuta, apesar de apontar às condições precárias de vida da criança, não crê que o caminho seja a retirada de Letícia de casa. A fonoaudióloga parece não aceitar, mas não fala de maneira tão explícita. Já a psicóloga assume integralmente essa proposta e se indis põe com a avó pois “*foi a vó que impediu, né*”. Esse olhar para a avó, no entanto, assume outras cores na fala da fonoaudióloga que se remete a isso dizendo que: “*a avó lutou contra isso*”. São mudanças sutis nos discursos, os quais retratam o mesmo fato, mas cuja escolha das palavras parece dizer dessa concordância ou não da retirada da criança de sua família.

É importante frisar, no entanto, que ambivalências podem ser percebidas mesmo nos posicionamentos de cada um individualmente. Um exemplo disso é a maneira como o fisioterapeuta se remete a essa questão, onde por um lado fala que “*acho que também num é por aí*”, enquanto por outro lado, afirma que o conselho tutelar está “*esperando [...] pra ver se a mãe tem adaptação. Mas*

eu acho que a mãe tá se distanciando cada vez mais”. Ou, no caso da psicóloga, que fala das condições precárias da casa, elogia o hospital-lar, mas também considera “*que ela precisa do carinho da família, que é super importante*”.

E, é através da fala da assistente social que temos uma idéia de como o sistema funciona. O foco está colocado na criança de forma totalmente individualizada, desarticulada do seu contexto de origem - a família. Isso fica claro primeiramente pela decisão de retirada da guarda da criança. E de modificar essa atuação, investindo na família, no segundo momento, a partir da situação em que a instituição (hospital-Lar) não aceita a criança. Paradoxalmente, a prioridade à Letícia é a instituição; quando esta se nega a aceitá-la, aí sim, olha-se e pensa-se em como intervir junto ao conjunto familiar.

Como falamos acima, acreditamos que o desejo de proteger a criança permeia todo esse processo. Por outro lado, não é só a criança que necessita de apoio e proteção - essa família também está totalmente desamparada. No entanto, acreditamos que, na nossa cultura, o fato de se tratar de uma criança, suscita no outro uma vontade maior de aconchego. Mais do que isso, por se tratar de uma criança com limitações motoras, de fala, as quais supostamente foram adquiridas pelo descuido ou maus cuidados da família. Tudo isso contribui para circunscrever essas práticas-discursivas de “proteger” uma e “culpabilizar” a outra.

Assim, nas dadas complexas relações, vemos que ao mesmo tempo em que a criança constitui o outro como impotente, simultaneamente suscita neles o desejo de proteção frente ao seu desamparo, buscando mesmo alternativas dramáticas. No caso, essas alternativas assumem grandes repercussões, as quais extrapolam a atuação profissional, sendo isso possível em função do já discutido destaque que os profissionais de saúde têm junto à sociedade.

Nesse sentido, explicita-se como marcante a importância que é atribuída ao próprio papel que os profissionais exercem. O saber do campo da saúde tem, nesse contexto, dimensões importantes.

Como afirma Foucault (2002), “não há saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder”, esse destaque do saber do campo da saúde acabando por contribuir também para um aumento de poder. Assim, aos profissionais cabe uma orientação direta, estendendo-se desde uma conversa com a família para que fique mais com a criança, até ensiná-la a tocar na criança ou a alimentá-la. O poder destes profissionais é concretizado ainda na fala da psicóloga que, se por um lado, reprova o medo da avó de perder a guarda da criança, por outro, fala que se a criança não ficar freqüentando a APAE regularmente, a solução será seu internamento²².

A maneira como cada um dos profissionais vê seu papel no caso pôde ser identificada em diversas falas destes, com relação ao conjunto da situação.

4.3.5. Onde (não) entra o profissional de saúde nesse processo de inclusão da Letícia?

Psicóloga:

“Aí quando foi falado que, então pra ficar aqui²³, ela precisaria trazer pelo menos aqui na APAE, direitinho. A gente ia ficar de olho, sabe. Então tá assim. Enquanto, a gente tá vendo, pelo menos tá **trazendo**, tá cuidando **um pouco** (///). Que a Letícia num tá pelo menos regredindo (...) [...] A não ser que aconteça, tenha alguma (...) acusação de mal-trato, alguma coisa desse tipo, sabe? **Aí**, num tem escolha (...) aí interna mesmo”.

“A gente **conversou** também. O pessoal do conselho ligou aqui pra conversar. A gente falou a verdade, o que tava acontecendo (fala com tom diferente, do tipo “fiz o meu papel”)”.

“Parece que a vó tem muito **medo** de perder a Letícia e (...) qualquer coisa é falada a impressão é que tá querendo tirar ela, sabe. E, não é por aí, né. [...] Expliquei isso pra ela, também”.

²² Como essas últimas pontuações dizem respeito mais especificamente à atuação dos profissionais de saúde, os dados serão apresentados no tópico que se segue.

²³ Isto é, de que não seria internada no Hospital-Lar.

Fonoaudióloga:

“Já orientamo, já acionou o conselho **tutelar** [...], eles tão, assim, acompanhando. Mas, muito complicado, muito complicado (fala baixo, meio desanimada). Porque a gente orienta, **fala, pede**. [...] (...). Se falo uma coisa, eu viro as costas ela faz do jeito dela (irritação na voz)”.

“Ela tá vindo [...]. Porque é assim, porque tinha gente no pé dela. Se ela num viesse a assistente social ia fazer visita, ia saber porquê que a Letícia tava faltando (...)”.

“a assistente social é que entra mais a fundo com essa história de familiar”.

“Esse ano eu comecei ficar mais **rígida**, assim, porque eu tava vendo que, com meu jeito que eu tava falando, num tava surgindo muito efeito. [...] Então isso (...) acho que (...) não sei se **contribuiu** pra ela (avó) num. (...). Mas quando eu chego na **sala**, [...]. Ela já **afasta**. Sabe? Eu falo “*Não, vem a senhora hoje fazer o exercício. Eu vou ficar do lado*”. “*Não, não, cê faz*”.

“[*como o profissional de saúde pode atuar pra facilitar [...] essa inclusão social dela?*] Acho que é lidando direto com a família. Direto. (fala bem pausado e num tom mais baixo)”.

“Eu creio que a ligação **direta** assim, do profissional de saúde tem que ser com a **mãe**, que a mãe tem que ser (...) muito bem **orientada**, assim (...) a família, pra ajudar a criança”.

Fisioterapeuta:

“Porque o programa X²⁴ **só pode**, (...) entrar na piscina **com** a presença da mãe (...). [...] Tá até suspenso porque a mãe começou a trabalhar (...) e ela faltava muito, eu peguei passei ela pra hidroterapia. Que é uma coisa que faz **com o** profissional, né. **Mas mesmo assim** (...) ela deixa fazer (...) [...] eu acho que (...) a gente precisava, **eu** pelo menos **tento** fazer assim, eu **paro** um pouquinho de trabalhar muito mecânico, aquelas posturas, aquelas (...) quando a criança não deixa né”.

“Então, por exemplo, na estimulação eu, eu (///) não que **exijo**, mas, eu **gosto** quando a mãe entra (...) junto comigo e **ela** toca na criança e **ela** faz o exercício. Eu faço também, mas, ela tem assim, a necessidade de **aprender** a fazer, de **tocar**, de **saber** tocar”.

²⁴ A APAE possui um programa que é um trabalho feito na piscina, que envolve uma equipe de profissionais (fisioterapeuta, psicóloga, neurologista, pediatra). O objetivo é resgatar o vínculo entre mãe-filho que eles crêm ter sido quebrado quando a criança nasceu *com* ou adquiriu seqüelas, usando esse vínculo para que a criança, no ambiente aquoso e na presença da mãe, possa realizar movimentos que eram feitos por ela ainda intra-útero. Por tudo isso, eles crêm que só faz sentido a realização desta atividade pela pessoa da mãe.

“*[como você pode atuar pra promover essa inclusão da Letícia?] [...] Eu acho que o que eu vou contribuir muito se eu conseguir devolver (...) na área de fisioterapia, o aspecto **motor** dela né. Eu acho que nesse aspecto eu vou ajudar*”.

“E (///) **sempre** voltando aquilo lá, todos os terapeutas aí (...) têm que (...) ficar em cima **da família**, assim, **tentar** resgatar isso daí, né (...) esse (///) esse conceito de **integração** com a Letícia. Porque sem isso também, vai ser meio difícil de (...). Acho que é isso que eu posso **ajudar** né (///)”.

Assistente Social:

“Ela tem recebido muito apoio, tudo o que ela precisa de aparelho a APAE e o conselho tutelar conseguem”.

Neurologista:

“*[quais as maneiras de atuar para promover a inclusão da Letícia na sociedade, como profissional de saúde?] Como profissional de saúde? Eu acho que o que deu pr’eu **fazer** foi mais conversar com a mãe (...) com a **vó** até. Sobre conversar com a criança, né (...). Tentar interagir mais com a criança*”.

Discussão sobre o papel do profissional de saúde:

A maneira como os profissionais referem ao seu “papel” e às suas respectivas funções é distinta de um campo profissional a outro. Dessa forma, a psicóloga apresenta-se como aquela que explica, orienta, acolhe, dá carinho. Por sua vez a fonoaudióloga orienta, pede, fala, vigia, impõe. Para o fisioterapeuta, cabe a ele decidir quais as terapias ideais e preocupar-se com o aspecto motor de Letícia. Alguns profissionais, como o neurologista, a fonoaudióloga e o fisioterapeuta, estendem sua ação e destacam o seu papel de aproximar/integrar mãe-criança. Porém, essa forma de aproximação se dá por caminhos que não necessariamente consideram a realidade da casa, da família, da relação mãe-criança, a qual poderia ser trabalhada de forma mais contextualizada. À assistente social cabe a responsabilidade de aquisição de recursos externos, como aparelhos que a criança venha a necessitar.

Com base nos discursos, percebe-se uma fragmentação da atuação do serviço de saúde. Mesmo que os profissionais trabalhem em um mesmo lugar, cada um exerce um papel distinto com relação à criança. A fonoaudióloga diz: “a assistente social é que entra mais a fundo com essa história familiar”; ou ainda quando são questionados em como promover a inclusão da criança limitam-se a sua área de atuação: psicóloga (emocional), fonoaudióloga (alimentação), fisioterapeuta (motor), neurologista (uso da medicação). Entendemos sim que cada profissional tem uma formação distinta e um papel específico atribuído o qual circunscreve suas práticas discursivas. Porém, o que queremos trazer aqui é a fragmentação do olhar à criança, usualmente recortando somente os aspectos da deficiência e não do conjunto de suas habilidades, o que acaba levando em alguns momentos a condutas parciais e descontextualizadas. Mais ainda, em função da desarticulação dos diferentes setores de saúde, e em decorrência de uma formação mais curativa, centrada na pessoa (e não desta, inserida em uma dada situação social) e, ainda, de uma formação que foca em funções/órgãos/atividades específicas, a pessoa / paciente acaba tendo olhares que apreendem aspectos determinados, desarticulados, seccionados, singulares.

Por toda importância dada a esses saberes, a frequência ao tratamento é vista como fundamental, nesse contexto, cabendo ainda algumas “exigências” por parte da instituição, inclusive baseadas no que eles entendem como imprescindível para o bom desenvolvimento da criança. Assim, a participação de Letícia no Programa X é muito importante, porém essa terapia específica só faz sentido com a mãe. Sendo assim, uma vez que a mãe não pode ir, a criança sai do programa. Parece não haver muita flexibilidade, e ainda, uma crença biologizada sobre a relação de cuidado e afeto para com a criança, onde **a mãe tem** que assumir esse papel, ou a criança não tem o direito de participar do programa.

Diante desse olhar e atuação dirigidos à criança e à família, decorrem várias reflexões destes profissionais quanto às possibilidades de desenvolvimento futuro de Letícia.

4.3.6. Expectativas com relação ao desenvolvimento futuro de Letícia

Psicóloga:

“Eu acho, **tem** possibilidade dela se desenvolver sabe. [...] Mas desde que ela fizesse (...) **recebesse** muito mais estímulo (fala bem rápido) do que ela recebe hoje em dia (///) [...] principalmente **em casa**, sabe? Alguém que (...) que **pegasse** às vezes a Letícia [...]. Alguém que pegasse ela no colo (fala em tom carinhoso), acho que (...) sabe (...) que, **estimulasse** mesmo, que **brincasse**”.

Fonoaudióloga:

“Vai **conseguir** sim, (///) melhorar essa (...) a questão **alimentar** assim, que é o meu **foco atualmente** (fala mais devagar, ...) sabe. Melhorando essa questão, dos reflexos orais, ter uma melhor postura, ela vai conseguir aproveitar **mais**”.

“A parte neurológica dela é compli, mas ela, eu, acredito (fala mais devagar) que vai ter sim. A, do jeito que ela tá hoje (rindo), ela vai melhorar sim (fala baixo)”.

Fisioterapeuta:

“O aspecto **mecânico** dela [...]. O **motor**, o **controle cervical**, de tronco, tal, **melhorou**. (...). Mas a criança não precisa disso só. (...) [...] Se a gente conseguir embutir assim esse (...) [...] esse **vínculo**, que **falta**, [...] a tendência é só de melhorar”

Assistente Social:

“(risos) Acho que a gente espera o melhor. Tirando o aspecto motor, de fala, se a família puder colaborar, ela vai conseguir. Precisava melhorar a moradia, a situação econômica, tudo isso afeta, né?”.

Neurologista:

“Acho que como o insulto foi recente, relativamente recente aí. Acho que tem (...) **grandes chances** mesmo. Mesmo na parte da fala eu num sei até que ponto (...). Ela teve uma falta de

estímulo aí, [...]. Eu ainda vejo uma **esperança**, pelo menos pela (///, respira fundo). É, pela avaliação que eu fiz eu achei que como ela tá compreendendo **tão bem**, só se tiver alguma coisa assim (...) muito (...). **Eu** achei, eu vi com uma esperança de ter uma coisa muito ambiental”.

Família:

“Porque ela é normal né? Ela num tem nenhum, num é uma criança que tem pobrema de, já, aqueles pobrema que num tem mais jeito né? Isso daí com o tempo (rindo) (...) né? Então (...) O médico **fala** que ela vai melhorar (///). Agora fazer outros exame né? Na cabeça de novo né?”

Discussão sobre as expectativas futuras quanto ao desenvolvimento de Letícia:

Analisando as falas relativas às **perspectivas futuras**, vê-se novamente que cada profissional fala de um lugar bastante específico. Independentemente disso, há uma concordância comum a todos eles, que é a presença de opiniões que traduzem expectativas limitadas e pessimistas para o caso. Este pessimismo pode ser muito bem exemplificado na fala da assistente social. Esta fala que espera o melhor, exceto pelas questões motoras e de fala; e, ainda, que toda a estrutura familiar teria que mudar, para que a criança viesse a se desenvolver. Demonstra assim total desesperança no caso, onde tudo teria que ser mudado, tendo ainda que a fala e a mobilidade da criança serem esquecidas.

Devemos ressaltar aqui, a conturbada constituição da relação dessa família com os profissionais, a lacuna na sua comunicabilidade, fazendo com que também atribuam à família uma significativa incompetência e tenham na relação com ela uma total desesperança.

Para a família há a crença de que a criança “vai melhorar”, baseando-se inclusive no que a mãe afirma que **o médico** disse. Porém, mesmo naquele instante, essa certeza é atravessada por dúvidas, já que menciona que a criança ainda tem que fazer alguns outros exames. Interessante é que, apesar de estar muito mais em contato com os profissionais da APAE, é no discurso médico que a mãe demonstra sustentar-se, pelo menos nesse momento e nessa situação.

Finalmente, apresentaremos agora a percepção dos profissionais sobre a inclusão tanto escolar como social dessa criança.

4.3.7. Inclusão / exclusão, dialética...

Psicóloga:

“Que **eu saiba** que ela me fala (mãe) (fala baixo). Ela num tem nenhum (...) contato. Chega lá fica dentro de casa, que é, no fundo. (...). E ficam aí, num sai, num tem (...) [...] crianças pra brincar, num tem **nada**”.

“Então, acho que (...) a **mãe** precisaria (...) levar (...) acho que faria muito bem pra ela. Sabe? Questão de **conviver** com outras crianças. [...]. E não só de **ver**, mas (...) de tá ali de brincar, de ver que as pessoas tão junto, receber **carinho**, sabe?”

“*[E alguma vez assim, já, já aconteceu de con, de ser conversado com a família alguma coisa com relação à escola?] Porque traz aqui? [Ddd de, de uma escola regular. (...). Sem ser a escola da APAE.] Não. Que eu saiba não* (fala bem baixo). E a Letícia. (///). [...] Ela (...) tá numa dificuldade ainda **grande** assim neurológica, num tá falando, num tá andando, nada”.

Fonoaudióloga:

“Eu acho que se a família contribuísse, **mais**, a gente teria mais (...) assim, seria mais fácil essa inclusão da Letícia”.

“*[Cê vê alguma coisa que poderia (...) tá lá como **facilitador** dessa inclusão ou não?] No momento não* (fala baixo). A Letícia **hoje** (///). **Não** (fala baixo)”.

“*[Alguma vez foi conversado com a família, ou porque a família trouxe, ou porque alg, por algum motivo, da questão da, de escola pra Letícia?] [...] que eu me **recorde** assim, a **mãe** não me falou*”.

Fisioterapeuta:

“Agora, se ela leva, a Letícia, assim, pra passear [...]. Eu acho que não, **eu acho** que não. (...). Posso deduzir que não”.

“*[E alguma vez, foi conversado com a família sobre (...) a, tipo assim, surgiu esse assunto dela, dela ir pr’uma escola ou por parte da família, alguma coisa assim?]* Não, não, não. Cê fala nós aqui e ela de falar alguma [...] Se interessar. Não, não”.

Assistente Social:

“*[Tem alguma idéia de como ela participa dos e nos diferentes contextos sociais?]* Acho que não tem participação. Quando a APAE sai, procura levar a Letícia. Que não é porque ela tem dificuldade que não deve participar. Ela fica bem nos passeios”.

“*[Alguma vez já foi conversado com a família sobre a colocação ou não da Letícia na escola?]* Nunca foi conversado”.

Neurologista:

“A Letícia eu acho que ela precisa de muita coisa pra ser incluída ainda (...). Ela num vai ser um caso de inclusão (///) **tão fácil**”.

“Em termo de interação eu senti assim, um abandono, [...] uma **exclusão** que não é só de escola não (rindo), é uma exclusão global mesmo (fala mais baixo)”.

“Na **minha** opinião, pra ela entrar numa escola **normal**, ela teria que ser uma escola muito adaptada (///). Eu acho que **principalmente** pelo fato dela não se comunicar (...). Então ela teria que ser pelo menos assim, sala com muito pouco aluno (...) pra poder **tentar** ver se alguém estimulava. Mas eu acho que sem essa parte (...) eu acho **muito** difícil um professor trabalhar essa parte de aprendizado assim. Teria que conhecer muito da psicologia, de perceber as reações da criança, de interagir com a criança deficiente. (...). Eu acho que tão **exigindo** um pouco assim **demais** do **comum** que eles estão preparados, né”.

“Precisaria de **um ano** de (...) tratamento intensivo de fisioterapia e tal pra depois pensar numa coisa assim mais (...) de **escola** comum, né”.

Família:

“*[E ela sai de casa, assim, sem ser pra ir pra APAE?]* Ah, não. Isso aí num sai. Às vezes eu tenho medo de sair com ela. *[Por que?]* Sol, sol quente, essas coisas. *[cê acha que pode ficar doente?]* É. (///) Porque num pode, o médico falou que tem que tomar cuidado agora com ela, por causa das febre, porque se der febre nela, num tem resistência mais né”.

“MÃE: Ah! Eu acho que ela gosta de sair na rua. (risos). [...] AVÓ: Ela até chora pra ir. MÃE: A rua ela gosta. RISADAS. [...] TIA-AVÓ: Elas costuma a criança na rua (risadas).[...] MÃE: às vezes eu sento com ela lá fora”.

Discussão sobre a “inclusão/exclusão” de Letícia:

O que é realmente marcante é o fato de todos os profissionais acreditarem que esta criança não tenha nenhum convívio social. Provavelmente, isso pode ser devido ao que a mãe diz a eles, como a psicóloga afirma. Mas o que talvez seja impensável a todos é que a mãe acredita que isso é o certo porque **o médico** disse que a criança não podia sair, porque ela não tem mais “resistência”. E, dentro de uma relação que foi estabelecida com essa mãe, em que a ela foi dado o papel de “incompetente” e que precisa ser por isso, vigiada, ou melhor, tutelada, o lugar que a ela é destinado é de obediência. Possivelmente, nessa situação, para ela, não há o que pensar: se o médico falou que não pode sair, é isso que vai acontecer.

No entanto, é interessante verificar que, como a pesquisadora chega à casa dessa família, com um outro papel, fazendo uma entrevista longa e com a presença de outros membros da família, realizando gravações em vídeo, nas quais há uma maior descontração, emerge nas falas dos familiares a informação de que a criança adora ficar na calçada. Mais ainda, segundo a tia-avó isso é inclusive um costume. A riqueza dessa informação nos possibilita pensar inclusive nas verdades que surgem no estabelecimento das informações dadas, em função do modo como cada relação é construída, em cada local, em cada momento. Essa Letícia que fica na calçada, que chora para sair, que brinca não parece ter sido “apresentada” aos profissionais de saúde que a seguem.

No entanto, esse anseio dos profissionais por uma maior participação social por parte da criança, é contraposto com relação à sua participação escolar. Considerando todas **as suas** limitações, **da família** e do **sistema educacional**, a inclusão escolar de Letícia é unanimemente

impensável. Inclusive, quando a pergunta é feita ao fisioterapeuta, ele sequer a entende. Isso pode ser observado também nas próprias falas da pesquisadora, pelo seu posicionamento averso a indagar sobre a inclusão escolar, por tudo o que já havia sido dito da criança e de sua família. De maneira que essa pergunta acaba não sendo feita diretamente, aparecendo gagueiras, silêncios, ou mesmo já falando “*Alguma vez foi conversado com a família, ou porque a família trouxe [...]*”, como se dizendo, *Eu sei que você não concorda com isso, mas a família já falou alguma coisa?*

As maneiras de se “reverter” esse quadro também não são claras, talvez por serem muito pontuais. O neurologista, mesmo afirmando que a maior dificuldade da criança é a **comunicação**, diz que ela só conseguirá ser incluída se fizer um ano de tratamento de **fisioterapia** intensivo, que não parece que atuará diretamente na dificuldade maior da criança, segundo o próprio neurologista. Pelas suas respostas também, este parecia partir do princípio de que a pesquisadora era a favor da inclusão da criança, talvez e inclusive pelo tema da pesquisa. De maneira que, parece que ele tenta convencê-la que isso não é o melhor para aquela criança “[...] Eu acho que tão **exigindo** um pouco assim **demais** do **comum** que eles estão preparados, né”.

O que fica realmente explícita é a exclusão a que não só esta criança, mas a sua família está submetida, isso sendo inclusive afirmado pelo neurologista - “uma exclusão que não é só de escola não (rindo), é uma exclusão global mesmo”. O óbvio é que não há como se pensar na inclusão desta criança sem se remeter à exclusão da família. A inclusão desta deve se dar concomitantemente à de Letícia. E plagiando o neurologista, trata-se de uma “exclusão global”, de uma superposição de exclusões. Além da exclusão social associada aos aspectos orgânicos da criança, outras ligadas ao subemprego, ao restrito acesso ao sistema de saúde, à privação social e cultural e à possível perda da guarda da criança demonstram um processo atravessado e contraposto por situações de dialética exclusão/inclusão da criança e de sua família no seio da realidade social.

4.4. DAVI²⁵

À época da coleta de dados, Davi tinha três anos e nove meses, com diagnóstico de Paralisia Cerebral, apresentando seqüelas motoras mais evidentes nos membros inferiores. Ele é uma criança muito comunicativa, a qual demonstra e suscita satisfação no estabelecimento de contato. Adora conversar, contar histórias, tem boa dicção das palavras, apesar de usualmente falar em um tom mais baixo que o habitual. Certifica-se sobre a atenção do outro, como quando, durante a entrevista dos pais com a pesquisadora, ele requisitou veementemente a atenção de todos os presentes para algo que ele queria mostrar. Com relação às suas habilidades motoras, aprendeu a engatinhar há pouco tempo; não passa da posição deitado para sentado ou em pé. Quando colocado sentado, permanece com equilíbrio instável. Com esforço, alimenta-se sozinho, tendo em vista que sua limitação maior se encontra nos membros inferiores. Desta forma, também tem pouca dificuldade na manipulação de objetos.

Davi foi selecionado a partir de prontuários de um serviço de atenção primária (núcleo de saúde da família), apesar dele não ser mais atendido neste local, por mudança de endereço. À época da coleta, ele era acompanhado por duas fisioterapeutas, uma terapeuta ocupacional e um pediatra. Cada um desses profissionais atuava em um local distinto, exceto uma das fisioterapeutas e a terapeuta ocupacional, que eram provenientes de um mesmo serviço (secundário), do qual Davi estava sendo desligado, por estar completando quatro anos de idade.

Ele é residente em cidade de médio porte do interior de São Paulo, morando com a mãe, o pai e o irmão. É filho único do casal, tendo mais dois outros irmãos de um primeiro casamento da mãe, sendo que apenas um destes outros filhos mora com ela. Eles moram em uma vila, com casas iguais e bem pequenas, uma do lado da outra.

²⁵ Nome fictício

Na visita domiciliar, estava presente toda a família. Na verdade, esse foi um critério que influenciou o estabelecimento do horário da visita, porque a pesquisadora gostaria de conhecer todos aqueles que faziam parte do convívio da criança. Todos foram muito receptivos, inclusive o Davi, que demonstrou grande satisfação ao ser filmado. Foi filmado comendo, locomovendo-se em sua casa (engatinhando), indo na casa da vizinha para chamar um amigo, brincando num carrinho. Reagiu, inclusive, dizendo “*Ei! Eu estou aqui!*”, ao perceber o deslocamento da câmera em relação a ele como foco, nos momentos em que a pesquisadora fazia a “varredura” do ambiente como um todo. Além disso, cantou algumas músicas evangélicas, sendo esta a religião dos pais e cuja igreja a criança frequenta regularmente. Davi não demonstrou constrangimento quando, por vezes, precisou da ajuda de seus familiares para realizar alguma atividade. Todos, inclusive a criança, estavam empenhados em mostrar as habilidades de Davi.

No intuito de estabelecer um panorama da equipe de saúde que o atendia, pensou-se em fazer entrevista com todos os profissionais, até mesmo do serviço em que ele não estava mais sendo atendido, incluindo aqui a entrevista com a assistente social, a enfermeira e a médica que atenderam não só a ele, mas a toda a família, durante os seus dois primeiros anos de vida.

Para iniciar, a história do acometimento de Davi é contada, a seguir.

4.4.1. A Paralisia Cerebral: como tudo aconteceu?

Mãe:

“O **Davi** era uma gravidez de alto, **alto** risco, né. Eu já tava com 41 anos. E, **no qual**, embora eu fizesse, as visitas periódicas de postinho, eu num fui orientada pra tomar vacina de **pulmão**. Quer dizer, eu **ouvia** dizer que era uma gravidez de alto risco, eu sou **fumante**, o médico tinha essa

informação e não me orientou pra tomar as injeções de **pulmão**. ã, pa, **para** um possível parto premature. (fala mais baixo). Com 31 semanas [...] eu tive bolsa rota. [...] foram **19 horas** de bolsa rota. E o Davi sem ar (...). Fiquei lá, eu não tinha experiência quanto a parto prematuro e muito menos cesariana. Eles induziam o parto normal e eu também (...) tô **entendendo** que tão cuidando né. Porque se eu soubesse **dessa situação** o que ocorre, quantas horas de oxigênio existe depois disso, **eu teria reclamado, batido o pé**, feito alguma coisa. Eu fiquei **aguardando** também. Quando eu peguei a infecção hospitalar, aí veio uma doutora (...) e me orientou que ia se (...) tirar a criança que ela talvez num (...) [...] E eu disse pra ela “*doutora, tira a criança e salva o meu filho*”. [...] Eu **apaguei**, [...]. Quando eu voltei [...] Eu lembro que eu **vi**, eles entubando o Davi (...) [...]. Quando eu retornei, eu já tava em recuperação. Fiquei cinco dias no hospital (...). E o Davi permaneceu lá por mais **70** dias, 41 de CTI e mais 29 pra pegar peso”.

(A gente) “**espera** que o hospital responda por isso. Porque o problema do Davi num foi problema **hereditário** (...) [...]. Eu tenho mais dois filhos, partos normais, **bem**, num tiveram problema nenhum. Quer dizer, eu acredito, **seriamente** que foi (...) realmente descuido, esqueci, me esqueceram lá, entendeu? Esqueceram dos horários sem, do menino sem oxigênio **que ele tava em sofrimento**. **Apostaram**, num deu certo, né? Então, vi-vieram as conseqüências”.

Residente de neurologia (Tales)²⁶:

“Ele teve uma **prematuridade** com anoxia (...) neonatal e ele ficou com seqüelas por conta disso (fala mais baixo). [...] [*Ela tem isso, de que (...) se não tivessem segurado esse parto por 19 horas, isso não iria ter acontecido. Isso ninguém pode garantir, né?*] **Não pode garantir de jeito nenhum**. Mas assim, eu acho que ela tem que ter isso também, sabe porque? Porque é uma fuga dela, entendeu? Se ela num tiver isso ela enlouquece (fala rápido). Porque é, **se** ela num conseguir colocar a culpa em uma coisa (...) quem vai? Pra quem vai cair a culpa? Vai cair **sobre ela** entendeu? Apesar dela não ter culpa de **nada**”.

²⁶ Nome fictício

Discussão sobre como tudo aconteceu²⁷:

Interessante perceber, no discurso da mãe, o embate de sentidos quanto à história do acometimento. Por um lado, ela categoricamente culpabiliza o serviço de saúde, tanto o posto de saúde que fez o seu pré-natal (por não ter falado sobre a vacina), como o hospital onde o Davi nasceu (por ter feito o parto 19 horas depois da bolsa ter rompido). Porém, esse sentimento é ambíguo. Já que, por outro lado, ela própria demonstra culpa - percebida por ela mesma e pelo médico neurologista -, por ser fumante, por ter tido uma gravidez de risco e, em última instância, até mesmo por ter “permitido”, por falta de conhecimento, que a decisão pela retirada da criança demorasse tanto. Utilizando-se dos repertórios que tem à mão, na tentativa de diminuir sua própria culpabilização, resgata de sua história, a “capacidade” de gestar e parir filhos “normais”.

Porém, apesar da gravidade do acometimento do quadro, a noção de (a)normalidade no caso de Davi tem um peso diverso, como podemos ver abaixo.

4.4.2. Como é o Davi?

Assistente social do Núcleo de saúde da família (Maria das Graças)²⁸:

“O Davi? (pigarro) Então, o Davi teve uma Paralisia Cerebral, né. **Tem** ali um (...) déficit que é (...) pequeno, né. Eu entendo, num é uma coisa grave (fala baixo). E é uma criança muito **meiga**, muito alegre, né. Muito bem **assistida**”.

“**Ele** é uma criança que **consegue** (...) **estimular** a solidariedade [...] é (...) muito **doce**, assim, uma criança encantadora. [...] Então, essa capacidade que ele tem de (...) estimular as pessoas a serem solidárias com ele, isso é coisa muito importante que a gente não pode des-considerar”.

²⁷ Neste tópico nós não temos o relato de todos os profissionais porque não faz parte do roteiro de entrevista a pergunta sobre a história do acometimento. No caso de Letícia, como o tema aparecia em diversas falas, acabou sendo indagado a vários dos profissionais.

²⁸ Nome fictício.

“O aspecto emocional dele é muito preservado né, a integridade emocional dele, [...]. A parte cognitiva dele é, eu acho que é muito boa, do que eu percebo, assim, né. E (...) a parte motora dele eu percebo que ela (mãe) trabalha bastante em cima disso”.

Enfermeira do Núcleo de saúde da família (Patrícia)²⁹:

“[...] eu vi algumas vezes ele aqui na Unidade, vi algumas vezes ele na casa **dele** [...]. E nos momentos que eu tive lá, assim, ele ficava no bercinho, assim (...) [...] **chorando** no berço [...]. Aí a mãe tentava dar atenção [...]. Mas eu acho que (...) é um limite **muito grande** né? Ficava muito limitado assim (...) **ao berço**, a ela **pegar**, a ela fazer **tudo**. Eu num sei, é muito difícil lidar com isso, né (fala baixo)”.

Médica do Núcleo de saúde da família (Tatiana)³⁰:

“Ele é uma gracinha, né. Ele é um garoto muito amável. Às vezes ele **morria** de medo, [...] ele **odiava** que eu visse a boca, né, pra ver a garganta. [...] **A mãe** falava, D. Lúcia falava, que ele sempre chorava, chorava, chorava (...) [...], não deixava a gente examinar. E eu tive um vínculo muito grande com o Davi, eu **brincava** muito com ele. [...] E assim uma coisa engraçada é que eu olhava pra cara dele a gente começava a rir, brincar de fazer careta e ele não chorava pr’eu examinar a boca dele (fala rápido). [Uhum] Ele só chorava quando ele tava **realmente mal**. [...] Mas ele sempre foi muito colaborativo [...] sempre deixou, nunca deu trabalho. [Uhum.] Era uma gracinha (fala baixo)”.

“Cê começa a **conversar** com ele, tá logo **rindo**. Acho que ele é uma (...) criança **simpática**, sabe? Acho que isso facilita muito. Ele (...) passa **até** alegria, né? [Uhum.] Cê olha pra ele, no olhar dele, ele tem um olhar alegre de uma criança feliz. Eu acho que isso ajuda. Cê não ver (...) revolta”.

Fisioterapeuta do Setor de Estimulação (Carol)³¹:

“Ah, o Davi é uma graça de criança, né. Ele tem um cognitivo **muito** bom, né. Ele é uma criança que participa **muito**, ele é muito educado. [...] Tudo que ele vai fazer ele pede “*Posso? Dá licença*”. [...] como todas as crianças ele (...) quer brincar, quer fazer as coisas e **colabora** na terapia também”.

²⁹ Nome fictício.

³⁰ Nome fictício.

³¹ Nome fictício.

“Ele tem uma Paralisia Cerebral **espástica**. Ele tem aumento do tônus nos membros inferior e superior (fala devagar), **mais** nos membros inferiores. [...] Ele senta ainda em **W**³² que é a maneira que ele tem mais segurança pra sentar”.

Terapeuta Ocupacional do Setor de Estimulação (Laura)³³:

“É uma criança que tem uma (...) capacidade muito **grande** de desenvolvimento, né. Então, ele tem um cognitivo muito bom. E ele tem é, uma dificuldade motora (...) e isso num pode **limitar** esse desenvolvimento dele, né? [...] Ele é uma criança que é muito capaz (...) e que é como qualquer outra criança mesmo”.

“Ele num é uma criança introvertida, quietinha, né. [...] Cê conversa, cê brinca com ele, cê **solicita** ele pras atividades e ele participa, ele **quer fazer**. E o importante é que ele quer ten-tar. [Uhum.] [...]. E isso é uma coisa muito boa pra auto-estima dele, né?”

Fisioterapeuta da Universidade (Larissa)³⁴:

“O Davi é uma criança **extremamente dócil**, extremamente, ele (...) tem uma adaptação **muito** fácil [...] ele tem uma quadri-paresia, com componente atetóide (...) em função de uma Paralisia Cerebral, né? Devido a uma anoxia. E (...) mas é, **não ficou** né, nenhuma seqüela **mental**. O Davi **não tem** assim, pelo menos, **até agora** pelo que a gente pôde perceber ele não tem (...) **nenhuma** disfunção mental. Ele, pelo contrário (...) ele tem uma **necessidade** de conhecimento muito grande, ele quer aprender, ele quer (...) se relacionar, conhecer pessoas. [...]. Ele é uma (...) gracinha. Além de ser lindo, né? Ele é um docinho, de gostoso (rindo). Ele é uma criança **muito** boa de trabalhar, muito (fala baixo)”.

Pediatra do Centro de Saúde (Lúcio)³⁵:

“O meu contato com ele foi o (...) que eu me recordo, **um** contato né. E foi mais (...) com a mãe”³⁶..

Família:

O pai afirma na entrevista que “Ele (Davi) conta **o dia** dele como foi, **pergunta** do meu dia, do meu trabalho, o quê que foi, como foi. E-entfim, conversamos **bastante**, bastante mesmo”.

³² Com os joelhos dobrados e sentado sobre as pernas, formando um “w”.

³³ Nome fictício.

³⁴ Nome fictício.

³⁵ Nome fictício.

³⁶ Ele é supervisor do serviço de pediatria que acompanha o Davi, dessa forma, não é ele que atende a criança diretamente.

As frases que se seguem foram proferidas pela mãe:

“Ele é **inteligente**, ele já mostrou que ele **tem capacidade**. Ele é **muito** esforçado, **muito**, ele se **machuca**, ele num **reclama**, ele quer, ele (...) atinge os objetivos **dele**”.

“Porque, às vezes, eu caminho com ele. *“Mamãe desce” “Eu num guento, Davi”*. *“Ah, tá bom”*. Então ele pede **desculpas** sabe? Ele **me abraça** pra tentar ajudar a dividir o peso”.

“Ele num senta sozinho, mas ele engatinha”.

“É, duas vezes por semana, nós temos igreja. Então ele vai pra igreja, tem a escolinha da igreja, lá ele faz os desenhos dele”.

“Se ele cansa, por exemplo, de ficar na cadeirinha (...) às vezes ele desce sozinho, como desce da cama. Mas a maioria ele pede pra gente tirar. Então a gente tira, larga no chão. Aí ele se arrasta vai brincar o que ele **quer**, aonde ele **quer** fuçar. Aí **cansa** de novo, pede água, [...] o espaço dele é aqui”³⁷.

“Ele lida muito bem com situações assim (...), **desconhecidas** sabe? Ele vai com tato, **mas vai**”.

Discussão sobre como vêm o Davi:

Pensando-se nas dialógicas relações dos vários interlocutores, que levam *a* e simultaneamente resultam *da* atribuição de papéis/contra-papéis, é muito interessante perceber como a pessoa do Davi constitui a si como esforçado e os outros como “competentes”. É unânime a satisfação em lidar com a criança, tanto pelos profissionais como pela família, o que é também sentido pela pesquisadora, quando da visita domiciliar. E, nessas condições, a Paralisia Cerebral aparece apenas como mais um elemento que o constitui, chegando mesmo a ficar em um segundo plano, no dinâmico jogo de figura-fundo.

Assim, mesmo a criança apresentando um comprometimento motor significativo (tendo em vista que apesar de seus quase quatro anos ele tem equilíbrio instável quando sentado, não fica de pé, dentre outras coisas) alguns profissionais, como a assistente social, afirmam que “o seu déficit é

³⁷ Referindo-se à sala.

pequeno”. O que realmente é exaltado é a sua “meiguice”, “docilidade”, “alegria”, “encanto”, simpatia”, “educação” e “inteligência”. É apontada, ainda, a sua capacidade de socialização, de adaptação, de participação. Destacando a sua necessidade de conhecimento, sua motivação (quer fazer, quer tentar), sua coragem, sua persistência, sua determinação.

Além dessas capacidades de interação/socialização, a sua capacidade cognitiva é muito exaltada, sendo esta compreendida como um importante facilitador nas relações e nos processos que envolvem o seu cuidado e tratamento. Nesse sentido, percebe-se uma atribuição a Davi, de características usualmente designadas a crianças de sua faixa-etária - “como todas as crianças, ele quer brincar” ou “ele é uma criança que é muito capaz, como qualquer outra criança mesmo”.

Essas características parecem refletir-se em dois aspectos. Por um lado, potencializando as relações com os outros, particularmente com os profissionais de saúde, já que “facilita o trabalho”, “a criança é muito boa de trabalhar” e, acima de tudo, acaba por ser uma capacidade que “estimula a solidariedade dos outros”. Por outro lado, tais falas alçam a criança a uma noção de uma pessoa (no sentido integral da palavra), pessoa esta que é vista como podendo vir a ser inserida na sociedade de maneira produtiva.

Em casa, ele parece ser constituído de uma maneira muito positiva também. A intenção de exaltar suas qualidades e deixar em segundo plano suas dificuldades foi percebida na visita domiciliar. Disso decorre que se, em um certo momento, coloca-se algo negativo relativo ao seu desenvolvimento, imediatamente apresenta-se em contraponto alguma outra habilidade, emergindo aparentemente não uma negação da deficiência, mas o desejo de que seja transposta; de que Davi seja visto como sendo mais do que aquilo que ele não consegue realizar.

Finalmente, na fala dos diversos profissionais, no rol de aspectos positivos da criança, aparece o destaque para o papel da família, em especial o da mãe.

4.4.3. Família! Família!

Família (todas as falas são da mãe):

“Eu tenho muita **fé**. E eu sentia, eu **ouvía** a voz dele falar pra mim que era secreção³⁸. E eu liguei (para o CTI) uma época porque ele não saía do oxigênio. **Tirava**, tinha que **voltar** (...). E, eu tive, eu ouvi nitidamente a voz dele me falando aquilo, liguei pra pediatra dele”.

“Porque com isso mexeu com a nossa, desestruturou nossa vida toda. Eu perdi o emprego [...] A gente passou por uma série de problemas, **tendo** que **não abandonar** o tratamento do Davi. [...]. Muitas vezes até, problema de alimentação, fralda. É, **tudo isso** acarretou na vida da gente assim, (...) **um desarranjo total**”.

“Rádio, escrevi pra Ratinho. [...] procurei pelo hospital, procurei pela rua M., procurei pela prefeitura, deputado, vereador, tudo que você me manda correr atrás **eu corro** em benefício do meu filho”.

“A gente **quer** (...) a gente precisa e precisa de um apoio. Seja, o que for, o que o hospital pode fazer pra nos ajudar. Eu entendo que tem pais não queiram correr atrás, mas graças a Deus a gente **quer**. Sabe, a gente quer. Acha **muito** importante, acha o Davi recuperável. [...] E a gente num desistiu disso não”.

“**Tenho pena** das outras mães também, como de mim **mesma**, até. [...] Eu tenho que **brigar** por ele. Ele só tem (...) **a nós** pra brigar por ele”.

“Pra mim tudo bem, tô envelhecendo, o Marcus³⁹ também. Mas ele tá começando a vida dele (fala mais baixo). **Hoje** ele tem a gente, amanhã a gente num sabe como que vai ficar. A nossa intenção é que ele fique o melhor possível (fala pausadamente). E dentro disso a gente num tá medindo esforços”.

“Ele é **muito** amado. Sabe? Por todo mundo. **Nnnão é peso** pra ninguém, mas (...) ele também sente que a gente tá empenhado nisso”.

³⁸ Ela se refere à época em que a criança estava no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) neonatal, ainda com poucos meses de nascida e dependente de aparelhos para respirar.

³⁹ Pai de Davi.

Assistente social do Núcleo de saúde da família ⁴⁰:

“Ela (mãe) é uma pessoa muito inteira assim nas coisas que ela faz, ela cuida muito bem, ela é muito zelosa. Ela é muito preocupada em fazer **todos** os tratamentos possíveis, ela vai atrás. É uma pessoa muito batalhadora (fala rápido). Eu acho que o Davi é muito bem assistido pela família. Muito bem acolhido. Não só na questão objetiva de levar, buscar, tratar. Mas assim, afetivamente ele é muito bem, muito bem acolhido, eu acho (fala baixo)”.

“Ela leva com muita dificuldade né, pra fazer tudo isso. Com prejuízo até da vida profissional dela, né. Ela sempre teve, a D. Lúcia, **um sub-emprego**, por conta de precisar sair **muito** pra levar o Davi pra fazer as coisas [...]. Ela **agora** tava fazendo salgado pra fora [...]. Ela num tem os direitos trabalhistas mínimos, né. Então **mesmo** quando ela (...) **tava** empregada (...) a **negociação** que ela fez, vamo dizer o **contrato** que ela fez com o patrão era esse né. De ela não precisar nem ter **registro**, mas ela poder sair pra levar o Davi”.

“Ele (pai) num tava **junto** ali na casa [...] e eu acho que ele **bebia** também (...). Bastante. [...]. Ele é muito afetivo com o filho. [...] Mas assim, ele não era tão presente. [...]. Até que ele (...) começou a aparecer mais no cenário. A gente motivava dele ir na unidade. [...] Eles **tinham** né, muitas dificuldades ali intra-familiares (fala rápido) [...]”.

“**Eu gosto muito de falar** deles e com eles, porque é uma família que eu admiro muito, né, que eu tenho muito carinho. A gente acaba estabelecendo vínculos, né. [*Com certeza*]. Fortes com eles, né. **Cê conheceu, cê viu** como eles são”.

Enfermeira do Núcleo de saúde da família:

“Ela (a mãe) pegava ele, acariciava [...]. Apesar dele **num responder**, ela conversava com ele (...). Eu percebi bastante assim (...) afeto, bastante cuidado”.

“(A mãe tem) vontade de querer conquistar **as coisas**, porque ela vai atrás **mesmo**. A-assim, a gente percebe **que ela luta muito**, pelos direitos, **ela sabe** que ela tem direito, ela vai atrás, ela briga, briga, briga, briga (suspiro) aquela coisa que até a gente já tá cansado e ela ainda tá lá **com a maior força** (...) **procurando**. [...] Ela não se acomoda. Ela vai atrás”.

⁴⁰ Nas falas das profissionais do núcleo de saúde da família (assistente social, enfermeira e médica) encontraremos muitas falas se remetendo ao passado que é quando a criança era atendida por elas.

Médica do Núcleo de saúde da família:

“A mãe corre muito atrás (...) pra dar tudo aquilo que ele **pode** desenvolver, se ele num pode desenvolver (...) os 100%, a família tá estimulando que ele desenvolva (...) **os 100% que é possível**”.

“[...] eu fiquei até um pouco assim (fala pausadamente) (...) admirada da mãe dele. Assim sabe, pela força. **Pela força** que ela tem e **pela fibra** que ela tem, de cuidar do Davi. [...] Eu fiquei admirada de ver o que a mãe fazia, que **a mãe** era capaz de fazer tudo. De ver as necessidades. [...] eram quase **18** encaminhamentos que ele precisava”.

“[...] ela tinha que sair algumas vezes pra levá-lo naquele **monte** de encaminhamento que ele ia, né. [...] Eram muitos. Põe óculos, tira óculos, pode, num pode. Então (...) ela num trabalhava com renda, e **com isso** como ela num tem registro em carteira, ela também num tem licença em saúde, ela também num vai ter uma previdência. Então isso acaba sobrecarregando, assim (...) ela tentando resolver esse problema, ela gera outros, né. [...] O marido (...) acho que também num dava um apoio, num tinha um emprego (...) [...]. Ele (...) chegou a trazer o Davi aqui algumas vezes, mas parecia que ele tava embriagado (...) que tava alcoolizado. O que deixou a gente até um pouquinho triste né, porque cê ver a D. Lúcia lá naquela luta e vem o outro moço aqui (...)”.

Fisioterapeuta do Setor de Estimulação:

“[...] ela foi pra São **Paulo**, pra procurar **melhores** atendimentos pra ele [...]. Ela é uma mãe que, **busca** sempre. **Voltou** pra Ribeirão, logo que ela veio, ela já veio com um monte de encaminhamento, [...]. Ela tá sempre buscando assim, alternativas né. E apoio **médico**”.

“A mãe sempre me pareceu assim, muito ativa, [...]. Mesmo em termo de orientação”.

Terapeuta Ocupacional do Setor de Estimulação:

“Às vezes, o **pai** vem também (...) trazê-lo, então a gente sente que ele fica muito contente quando o pai vem junto (...) com a mãe e fica esperando lá fora. [...]. A mãe tem uma abertura muito grande, ela tá **aceitando** as orientações e tá **tentando** ajudar ele em casa, então isso é uma coisa importante (fala rápido)”.

Fisioterapeuta da Universidade:

“Tanto o **pai** quanto a mãe eles têm um carinho **muito** grande pelo Davi. [...] tudo que aparece de **novo** (...) a mãe tá lá, sabe? [...] Mas assim, sempre muito **preocupado** em como é que vai ficar o Davi, o quê que ela poderia tá fazendo. [...] Uma vez conversando **com ela**, ela (...) colocou

exatamente dessa forma “*é porque depois eu num vou tá aí, sabe?*” (...). [...] A preocupação dela né? Em tá dando (...) um meio de **sobrevivência** pra ele [...]. A primeira **meta** dela é pra poder dá uma habilidade funcional mesmo pro Davi, pra depois ele se virar **sozinho**. Ele saber como tá (...) **lidando** sozinho com a vida aí (fala baixo)”.

Discussão sobre como vêem a família de Davi:

A família, e particularmente a mãe, busca apoio através de diferentes veículos: acesso à televisão, ao rádio; procura por prefeitura, deputado, vereador. Aparentemente, forte elemento dessa sua procura está sustentado na sua religião, na sua “fé”, a qual atravessa sua relação com o filho, ajudando a circunscrever, assim, suas ações para com ele e tecer perspectivas para seu futuro.

Porém, no cotidiano, o investimento da mãe é direcionado prioritariamente ao setor da saúde, o qual é considerado, simultaneamente, como o responsável/causador e salvador da situação em que seu filho se encontra. Assim, a mãe se preocupa com todos os tratamentos possíveis, luta por seus direitos no campo da saúde, chega a ter num mesmo momento 18 encaminhamentos e dá conta deles. Ela busca alternativas e apoio médico, aceita as orientações e tenta ajudar em casa, procura hospital e “tudo que aparece de novo, está lá”. E ela faz tudo isso, segundo ela, pois acredita que “Davi é recuperável”.

Verifica-se, na fala de todos os profissionais, o lugar de destaque atribuído à família e, especialmente à mãe de Davi. A despeito das suas dificuldades financeiras e do seu prejuízo pessoal (em termos de segurança trabalhista e previdenciária) é a mãe que “é inteira”, “zela”, “batalha”, “acolhe”, “leva”, “busca”, “tem afeto”, “quer conquistar”, “luta”, “briga”, “tem fibra”, “corre atrás”, “não se acomoda”, “tem força”, “é ativa”, “tem abertura” e está continuamente “querendo saber”. É a mãe que cuida e que é carinhosa com a criança; que busca desenvolver os “100% possíveis”, com relação ao desenvolvimento de Davi. Um desenvolvimento que garanta ao filho uma maior autonomia, para o momento em que ela não mais puder cuidar dele. E buscar garantir autonomia de

Davi em uma sociedade capitalista implica em buscar colocá-lo enquanto uma pessoa economicamente ativa.

O pai parece não ser tão visível e presente como a mãe, nos seguimentos de Davi. Porém, ele é citado como alguém que tem afeto pelo filho e quer lutar por seu tratamento, apesar de suas dificuldades, particularmente pelo alcoolismo e pelo desemprego. Mais do que isso, apesar desses problemas, há um empenho para que ele esteja mais perto e participe de maneira mais ativa do cotidiano de sua família, principalmente por parte dos profissionais de núcleo de saúde da família.

Muito provavelmente, além do empenho da mãe, é o respeito *por* e a crença *no* serviço de saúde que alça a mesma a um lugar especial dentro mesmo desse serviço. E esse seu papel ativo leva a que seja tratada com um imenso respeito por todos os profissionais de saúde, os quais, inclusive fora do *setting* de consulta, referem-se à mãe de um paciente, por seu nome próprio - D. Lúcia -, pouco usual no campo da saúde. É nesse dialogismo entre a família e o serviço de saúde que se dá o modo de construção da relação e de tratamento destinado a essa criança. Apresenta-se assim, uma relação de parceria entre eles. Não é o Davi que tem um problema e deve aprender a lidar com ele. O problema é deles – mãe e criança - a solução devendo ser encontrada conjuntamente.

Essa cumplicidade parece, no entanto, de alguma maneira contagiar os profissionais, como podemos perceber abaixo, ao apresentarmos as falas sobre o papel dos profissionais de saúde nesse processo.

4.4.4. O papel da equipe (!?) de saúde

Assistente social do Núcleo de saúde da família:

“A assistência ela é toda muito fragmentada, ela (a mãe) tem que fazer uma via-cruzes pr’esse menino ser atendido, né. [...]. Um dos aspectos dificultadores é que geralmente essas áreas trabalham de maneira muito desarticulada (respira fundo). [...] **um** trabalho não potencializa o outro, não reforça o outro. Ao contrário, às vezes você perde o trabalho (...) que, no caso dela, ela leva com muita dificuldade, né, pra fazer tudo isso”.

“*[E quais as maneiras que você acha, como profissional, pode (...) ajudar a promover essa inclusão dele?]* (...). É uma pergunta difícil pra mim, nesse momento, porque é um momento que a família se afastou da gente né? [*Uhum.*] Porque eu, eu percebo assim, que a gente precisa trabalhar muito o que a **família** traz como questão pra ela, né? [*Uhum. Uhum.*] [...]. Porque, pelo nosso critério do PSF⁴¹, eles num moram mais na nossa área, né (fala baixo). [...]. Os recursos que a gente já tinha dado encaminhamento a gente **manteve**, independentemente dela já não tá mais **lá** [...] o pedido de carrinho, [...] **Que é dele**, né. [*Uhum*] [...] Agora a assistência cotidiana já não é mais nossa”.

Enfermeira do Núcleo de saúde da família:

“Acho que como **limitador** talvez assim (...) a dificuldade financeira, depender (...) totalmente do recurso público, o recurso público ser escasso, né (fala baixo) (...)”.

“E a gente **apóia** muito porque (...) com relação aos **direitos**, assim, o que a gente sabe é que tem direito, que a gente tem que **orientar**, tenta **ajudar**, tenta (...) mostrar caminhos”.

“*[E, pra você quais são as maneiras do profissional de saúde atuar pra promover esse processo de inclusão?]* Acho que uma coisa importante é assim, conhecer (...) recursos, né, que a gente **tenha**, né pra poder apoiar, poder orientar. É, conhecer a população que a gente tem com essas **necessidades**, né. [...] Até pra poder assim, fazer com que essas pessoas tenham contato uma com a **outra**, né, porque elas sabem onde que tá a dificuldade, pra poder lutar por alguma coisa. Acho que fortalece muito, né”.

⁴¹ Programa de Saúde da Família.

Médica do Núcleo de saúde da família:

“Quando ela falou *“Ai! Eu vou mudar pra São Paulo”*, eu fiquei muito triste (...). [...], **Não assim**, *“Ai, porque vai embora”*. Porque eu acho que a gente tinha, ela tinha conseguido, a gente tinha conseguido, né, em parte, a gente porque a gente (...) **tentou**, conseguiu algumas coisas pra facilitar o atendimento. Conseguiu algumas coisas pra **ajudar** a família. E aí ela ia pra São Paulo e eu tinha **certeza** que lá ela não ia dar conta”.

“*[Como que o profissional de saúde pode atuar na promoção (...) dessa inclusão dele?]* (...) Primeiro, falando que não é porque a criança, ela é diferente dos outros, que ela (...) tem algum (...) que é o preconceito, né. *“Ai, num pode ir, porque ele (...) num anda, num fala, tem um (...) uma dificuldade nisso ou aquilo”*. Porque pra mim isso é preconceito. (fala baixo) Segundo, que eu acho que se o profissional de saúde, diante de uma criança que tem uma (...) certa **necessidade** de cuidado especial, ele tem que (...) tentar **prover** esse cuidado, **identificar**, pra tentar procurar recursos na comunidade. [...], tentar encaminhar e orientar a família o quê que ele realmente necessita ou não. Não o que **ele necessita** porque (...) nenhum profissional **é dele** né, assim, o médico *“Ai, você precisa disso, num sei quê”* [Uhum.] Ou **sugere** que eu acho que isso ou aquilo seria bom. Discutir em equipe pra poder, avaliar (...) quais, [...] o quê que a gente pode fazer de melhor pr’aquela criança (fala baixo, terminando a frase)”.

“Eu cheguei a ir algumas vezes no hospital pra discutir o caso lá na pediatria (...). Porque ele tinha **retornos** que eu não sabia pra quê. E aí cê chega e fala assim, *“Escuta o retorno dele aqui é pra quê?”* *“Ah, pra pesar e medir”*. [...] Eu falei *“Ah, então não dá pra (...) ele fazer isso no Núcleo, porque é do lado! A mãe vai, leva e ele vem aqui em vez de uma vez a cada dois meses, vem uma vez a cada seis meses?”*. Algumas coisas a gente conseguiu, **outras não**”.

Fisioterapeuta do Setor de Estimulação:

“Eu sempre combino com ele, *“vamo tá fazendo os exercícios, vamo trabalhar um pouquinho, né, a perna, o braço e depois nós vamo brincar **junto**, né?”*. [...] A dinâmica da terapia é muito boa. [...]. Ele me fala que tá cansado então, vamo usar, brincar de **joelho**, brincar de **pé**. [Uhum.] Muito legal o trabalho com o Davi”.

“Que a gente agora tem a esperança dessa aplicação do Botox (...). Num sabe se realmente, se ele vai (...) andar. Eu tenho impressão, assim, que se for feito um **trabalho**, legal, tudo, [...]. Ele é uma criança que (...) **tem chance** de tá andando legal com o andador e futuramente puder tá deixando o andador e ter marcha independente”.

Ao longo da entrevista, a fisioterapeuta relata a saída da criança, que está sendo desligada do serviço de estimulação precoce:

“É um critério que a gente coloca assim (...) pra **mãe** no **começo** de atendimento. [...] a gente explica com’ê que funciona e explica pra **mãe** que o período de atendimento é esse, que a criança até os quatro anos, tá? Aí, sairia (...) do processo do atendimento individual, da estimulação **precoce** pra entrar na escola. E a criança que precisa continuar esses atendimentos teria que tá resguardando isso, o atendimento de fisio, outros precisam atendimento de fono, é a parte da escola, tá?”.

Durante a entrevista, conversando-se a respeito dessa saída que ocorre simultaneamente com a aplicação de Botox, em que há a necessidade de intensificação da fisioterapia, interroga-se sobre a possibilidade de manutenção da criança no serviço e intensificação da fisioterapia pós-Botox: *[Se existe essa preocupação **daqui** e não tem a possibilidade ou se vocês dão um jeito pra]* Uhum. *[Com’ê que fica, ou se você sabe se no hospital vai ter alguma coisa.]* [...] através daqui que nós conseguimos marcar o Botox lá [...]. Porque o Davi já completou quatro anos. E, dentro do nosso serviço, assim, a gente já conversou com ela, já explicou, ele já seria **desligado** do serviço de estimulação precoce”.

“[...] Lá no hospital, depois que eles fazem Botox, [...] teve caso [...] eles **fizeram o seguimento** lá sim”.

“*[E quais são as maneiras que você ver, assim, do profissional de saúde atuar (...) pra promover essa inclusão?]* É tá fazendo esses **contatos**, né, que nós **já** fizemos, mas assim, a gente num consegue, acho que até pela dinâmica do nosso serviço, muita criança pra atender, é, fazer uma coisa que é (...) mais sistemática, nós já fizemo contato com **creche** assim, um **trabalho** né, da estimulação, esse **elo** com a creche em anos passados e **EMEI**⁴²,”

Terapeuta Ocupacional do Setor de Estimulação:

“[...] a gente percebe (pigarro) que quando elas (mães) fazem **em casa** (...), né, essas orientações, essas atividades que a gente solicita (fala rápido), a criança vem muito mais (...) **apta** (...) a tá recebendo (...) os benefícios do **atendimento** do que quando (...) elas num têm esse estímulo em casa, né”.

⁴² Escola Municipal de Educação Infantil.

Pediatra do Centro de Saúde:

“Serviço de puericultura e pediatria. É o seguimento da criança, **pesar, medir**, ver as dificuldades que a mãe tem em relação à criança como um todo, né. [*Uhum.*] E de alguma eventualidade. A criança tem uma queixa aguda, aí ela vem aqui, a gente faz o atendimento, né. [*Uhum.*] E procura dar o suporte pra ela. E a **área** digamos assim, da [*do desenvolvimento*] área motora, desenvolvimento tudo fica mais a cargo do serviço terciário, né”.

“[*Quais as maneiras que você acha [...] que o profissional de saúde pode atuar pra promover essa inclusão dessas crianças?*] (...) (suspiro). Olha, eu acho assim, [...] que a gente **precisa** (...) **descer** um pouco da situação de paternalismo (...). [...] ele é sempre **muito ruim**, porque (...) você **não desenvolve** as **forças** que as **próprias** pessoas têm. Você acaba impingindo a **sua** força pr’aquelas pessoas. E geralmente, essa força é muito menor, do que a força que cada um tem. [...] Então eu **acho** que nós, do serviço de saúde ou os profissionais que tão na linha de frente na atenção **primária**, nós temos que fazer um trabalho de altíssima qualidade, termos uma atenção (...) redobrada pra **todas** as pessoas, inclusive as crianças que têm alguma (...) alguma **deficiência**, né. E, tá estimulando essas pessoas a (...) buscar o melhor possível para os seus filhos, para os seus problemas (...) e não simplesmente carregá-las no colo, cê entendeu? E ir (...) dirigindo-as [...]. Eu acho que, desta forma a gente vai tá ajudando **muito** né, a inclusão **dessas** pessoas no serviço aí (...) na sociedade como um todo, no serviço de saúde né. (fala baixo) [...] Eu acho que, a **luta**, ela é não só nossa, mas **também** das pessoas que precisam”.

Família:

“Eu creio que meu filho vai andar **e creio e vou** ver meu filho andando, porque eu tenho essa promessa de Deus na minha vida. E quando nós questionamos (...) isso e, **ou** conversamos com algum médico a esse respeito, normalmente a pediatria, nós somos encaminhados à psicologia como, se nós não aceitássemos o nosso filho do jeito que ele é. Quando a história é bem outra (...) né. É, eu num aceito o Davi assim, até que **Deus** me diga que ele (...), e Ele tem como me dizer, que o meu filho num vai andar”.

“Nós fazemos fisioterapia na universidade. Você sabe [...] são **alunos**, num são **professores**. Então lógico, tem uma **professora vistoriando** todo mundo. [...]. E você sabe que no caso assim, é o aluno (...) ele tá **aprendendo**. Ele talvez **num faça** corretamente [...]. Então você (...) põe a criança para (...) estudo, para formações de adultos e **não realmente** pra o que ela precisa”.

“[...] eles te mandam pro postinho, do postinho pro hospital, do hospital pra num sei onde (fala rápido, falando da dinâmica). E se você falta as consultas, [...] você não está cuidando do seu filho. E você vai, você falta emprego, patrão num quer saber”.

“Davi precisava pôr a órtese me mandaram **lá** pra rua M. Vai fazer **dois anos** que eu tô esperando a órtese. [...]. Ele num teve essa órtese. [...] Que é **fundamental** pra ele porque vai declinando **o pé**. [...] Então, a prefeitura também **não nos cedeu**. E **ninguém o cede**, ninguém. [...]“Mas o pé dele já tá deformado. Sabe? Como ele vai aprender a andar? [...]. **Quem** vai corrigir? **Quem é** que vai nos dizer isso? [...]. **Diz** aonde a gente encontra essas informações já que num sabem dar pra gente, ou (...) **o que** a gente pode fazer. **Como** pode fazer, **aonde** procurar esse tipo de ajuda.”.

“Sabe, a gente quer um lugar que a pessoa **cuide** e tudo seja discutido **com ela** que tá se **responsabilizando** pelo meu filho [...]. Um especialista **nessa área** que diga “*vou (...) cuidar do Davi. Hoje, **dentro** disso ele vai fazer tal coisa*”. Se reporte a ele e a gente possa se dirigir a ele pra saber o que fazer”.

“Até então eu acredito que se eu tivesse tido um **convênio** é, tantas crianças que eu conheço **prematuras** né. Da mesma situação do Davi, que andam, que falam, que num tiveram problema, porque tiveram **cuidados**. Cuidados esses que não tiveram comigo”.

“E **até** de direitos. Porque é impressionante, por exemplo, eu vou a **muitos lugares** como fisioterapia, pro tratamento, e é impressionante o número de **mães** que num são informadas que **sofrem** situações, assim, piores até que **a minha**, do que eu passei já, por num ter informações d’aonde buscar ajuda. Até ajuda **financeira**.

O pai comenta:

“[...] um tratamento **muito bom** pra ele seria a [...] equioterapia (fala bem baixo). [...]. Na polícia militar, eles têm esse tratamento. E já tem (...) por volta de **dois anos** que eu fiz uma fichinha dele lá, mas também até hoje num teve vaga (riso irônico)”.

O pai questiona “**Como** que um médico (...) [...] **examina** meu filho [...] diz que ele **tem** [...] miopia, que até a idade de oito anos ele (...) poderia ficar cego (///). Sai do hospital **desesperado** fomos ao oculista, [...] pagamos a consulta [...] a **primeira** frase que o oculista falou foi “*Graças a Deus ele **não** tem miopia*”. Aí eu joguei tudo pro alto porque, bom, ele **não** tem miopia. E o outro disse que, ele ia ficar cego aos oito anos”.

O pai ainda diz: “[...] me **revolta** muito, **muito** o atendimento do hospital. [...] E uma **estagiária** se apresentou muito **simpática** “*eu vou **acompanhar** o Davi*” “*Pode parar, num vai acompanhar mais **ninguém** aqui. Eu vim aqui pra ele fazer um **tratamento**, não acompanhar ele*”. [...]. Nós vamos lá pra se fazer um **tratamento que não é feito, não é feito nada**”.

A mãe relata a indicação à aplicação de Botox: “Ninguém que **cuidasse** realmente do problema. Um me indicou pro outro, o outro indicou pro outro e indicou pro especialista e o especialista indicou o Botox. E nós não tínhamos recursos (fala mais baixo). [*Uhum.*] Então, parou por aí, porque ele era particular e ele num ia. A consulta nos deu, mas o Botox ele num ia dar”.

O pai aborda a questão da fisioterapia pós-Botox: “**Segundo** esse especialista em se fazendo a aplicação do Botox tem que haver um acompanhamento, né, terapêutico **muito sério**. Uma coisa muito profissional. E **aonde** nós vamos encontrar isso? (...) Não sabemos. O hospital **não tem e não faz** ou (...) num **está atinando** pra isso. Mas e depois? [...] Vai perder a aplicação do Botox”.

Pela aplicação de Botox coincidir com a época da coleta de dados, pensamos que seria interessante ir até o hospital, quando da consulta da criança com a neurologia infantil, também à época da coleta, tentando entender como estava se dando o período pós-aplicação da Toxina.

Residente de neurologia do hospital terciário:

“O Botox existe separado daqui (...). [...] na verdade, ela voltou pra cá **só pra rever** o quadro da criança, porque ela tinha sido vista uma vez aqui, só. Fez o caso novo, mas num era **bem** acompanhada, nada”.

Discussão sobre o papel do profissional e da equipe de saúde:

A multiplicidade de concretas organizações, condições, vozes e de sentidos que atravessam os papéis, as funções e as atuações dos profissionais, e mesmo, das equipes de saúde é imensa. Nessa multiplicidade, desamparada, a família se dispersa.

Percebe-se, nesse sentido, que a família se encontra perdida e dividida, dentro de um sistema de saúde em que o governo não assume integralmente a responsabilidade pelo atendimento à saúde

da população. Assim, o sistema de saúde a que a população tem acesso é quase que esfacelado, sendo composto por diferentes ordens de serviço – fundamentalmente o público e privado -, neste último havendo ainda os convênios e os serviços derivados da atuação de faculdades particulares, dentre outros. Mais ainda, o serviço público se encontra organizado em três níveis (primário, secundário e terciário), todos os quais podem ser visualizados nesse caso, os quais na prática, ao invés de articular a intervenção em torno dos pacientes de acordo com suas necessidades, de maneira geral, assumem burocraticamente e de modo desarticulado a sua função. Em um tal serviço de saúde fragmentado, a família fica à mercê das mais diferentes orientações (até mesmo contraditórias), sem que ninguém assuma a responsabilidade pelos procedimentos a serem feitos.

Essa fragmentação/desarticulação é explícita na fala da assistente social do núcleo de saúde da família; é indireta na fala da médica deste mesmo serviço, quando esta refere ter ido individualmente buscar uma diminuição do número de atendimentos médicos da criança; é depreendida na fala do residente de neurologia quando este refere que mesmo dentro do hospital e do mesmo campo, cada atendimento vai se restringir a um foco de atenção – um é o acompanhamento do desenvolvimento neurológico e o outro para análise da aplicação do Botox; está implícita e não causa estranheza na fala do pediatra que refere que a atenção motora cabe ao serviço terciário; é clara quando, apesar da necessidade de Davi continuar fazendo a fisioterapia, como decorrência da aplicação de Botox, pela regra da data de aniversário da criança, esta é retirada do serviço, com o risco de se perder a aplicação; é novamente explícita na fala da família. Nesta última, a questão emerge pela descrição dos inúmeros encaminhamentos de um profissional a outro, impondo como foi dito, uma “*via-crucis*” à família e criança; o encaminhamento para a solicitação de órtese, que não é assumida por ninguém (a não ser que se tenha recursos financeiros); o encaminhamento para fazer a equioterapia, onde não há vagas; a alta rotatividade de alunos no

serviço de fisioterapia da universidade particular, não havendo um profissional responsável que siga a criança, dentre outros.

Dentro dessa situação caótica, a família, imersa ainda numa cultura de valorização da iniciativa privada, constrói uma hierarquização entre os diferentes serviços de saúde, sendo o atendimento particular e o de convênio concebido como merecedor de maior confiança, por parte da família. É ao serviço particular que a família recorre, quando há dúvidas quanto ao diagnóstico e à conduta dados no serviço público. A mãe chega a ter uma visão inclusive idealizada dos atendimentos particular e por convênio, acreditando que, se ela tivesse convênio, o filho poderia não ter tido o quadro de Paralisia Cerebral.

Esse discurso de valorização do privado aparece inclusive na fala de profissionais dos serviços públicos, como quando a enfermeira do núcleo de saúde da família refere a falta de políticas públicas e escassez de recursos públicos, que levam a atendimentos que não comportam a demanda. Mais ainda, esse fica um discurso cego, quando a própria família não reconhece a atuação do serviço público, como quando depois de uma série de investimentos, o hospital terciário garante a aplicação do Botox.

Nessas condições, como alguns dos participantes mencionam, muitas vezes, um trabalho não apenas não potencializa o outro, não reforça o outro. Ao contrário, às vezes perde-se o trabalho que se leva com muita dificuldade para fazer, como no caso da aplicação do Botox. Nesse quadro, as sensações e percepções na construção da relação com os profissionais de saúde são múltiplas, permeadas por momentos de raiva (pois a eles é atribuído o quadro do filho), desconfiança e esperança.

Nesse panorama, observa-se que os profissionais se posicionam de formas bastante diversas. Novamente, com relação ao modo como vêem a sua contribuição na inclusão, podemos encontrar entre as falas as noções de “dar suporte”, “obter recursos”, “dar assistência cotidiana”, “prover

cuidado”, “encaminhar”, “orientar”, “ajudar”, “mostrar caminhos”; “conhecer, identificar e buscar recursos”; “apoiar”, “facilitar o atendimento”. Usualmente, a visão que emerge de seu papel na inclusão está diretamente ligada ao próprio papel profissional e não escapa ou vai além dele.

Apesar desse padrão, não podemos deixar de ressaltar as diversas práticas discursivas que circulam em cada um desses contextos que apresentamos. Assim, por exemplo, as condutas e discursos dos dois médicos do atendimento de saúde primário (um do posto de saúde e outro do programa de saúde da família), apresentam diferenças marcantes.

Ainda, no caso da terapeuta ocupacional e da fisioterapeuta do serviço de especialização, trazem como marca de seus discursos a idéia de um trabalho em direção à “independência” da criança. Esta independência é entendida a ser atingida através dos diferentes exercícios realizados, pela estimulação das qualidades que a criança tem. Podendo levar à inclusão pela possibilidade de andar melhor, ter mais consciência do que é capaz de fazer, ter maior auto-estima, dentre outros.

Nesse sentido, podemos perceber que a formação profissional circunscreve condutas, mas estas não são naturalizadas e circunscritas unicamente por essa formação, sendo permeadas também pelo contexto de trabalho de cada um, pelo lugar/posição de onde cada um fala. Dessa forma, o modo como cada serviço se estrutura contribui para circunscrever muitas das condutas ali assumidas, para criar ou não espaços para certas práticas.

Esse lugar de onde se fala também fica muito claro pelo discurso da fisioterapeuta que supervisiona o trabalho de atenção dos alunos da universidade particular. Neste caso, o olhar, a perspectiva dela está focada na formação dos futuros profissionais, o que a faz sair da relação com a criança em si e dirigir sua atenção aos futuros profissionais que estarão atuando no mercado. Ou ainda, descolando-se totalmente do caso de Davi, entendendo-se a necessidade de integrar crianças com e sem necessidades especiais, para que estas aprendam a conviver com a diversidade.

O que se vê é que a atuação de cada profissional é entendida como múltipla e atravessada e constituída por aspectos do contexto, da formação, do local de trabalho, da relação com a criança, a família e o próprio pesquisador, dentre outros. Dessa forma, em alguns momentos o foco está na família; em outros na criança; em outros, ainda, no público em geral (diminuindo preconceito, conscientizando os profissionais em formação, etc.).

Vale mencionar, ainda, que algumas falas caminham em direções diferentes das tradicionais. A assistente social do núcleo de saúde da família refere que se deva estar mais atento às necessidades da família, do que impondo às famílias e suas crianças necessidades concebidas pelos próprios profissionais. Ou, no caso da enfermeira, que busca, na sua área de atuação, articular populações com necessidades semelhantes, fortalecendo suas lutas comuns. Ou, também, a discussão dos direitos.

Este último tema, no entanto, é abordado diferente e até divergentemente entre os diferentes profissionais, mais especificamente pelo pediatra, pela enfermeira e pela mãe. A enfermeira refere a questão do direito, sem explicitar claramente seu significado. O pediatra afirma há que se evitar uma atitude de paternalismo, de carregar as pessoas, de modo a devolver a força a elas, pois só assim elas poderão lutar pelos seus objetivos e necessidades. Para a mãe, a informação e a conscientização dos direitos possibilitaria que as famílias conseguissem um melhor atendimento aos seus filhos.

Diante desse quadro multifacetado e contraditório, marcado pelo contexto, pela posição de onde falam, além da relação com a família e a criança, traça-se perspectivas ao desenvolvimento futuro de Davi.

4.4.5. Expectativas com relação ao desenvolvimento futuro de Davi.

Assistente Social do Núcleo de saúde da família:

“Eu vejo de uma maneira muito otimista (...). Eu acho que é uma família que tem uma estrutura interna muito boa (...). De ir atrás, de batalhar as coisas, né. [...]. Não é um comprometimento **muito** grande, né, (...) **tem** o seu comprometimento, mas num é uma paralisia (fala baixo) grave, né? E eu percebo que ele, ele **tá** se desenvolvendo”.

Enfermeira do Núcleo de saúde da família:

“Vai depender muito do que **ele** vai ter de **suporte** também pra se desenvolver. Porque se ele ficar **em casa** sem procurar [...] num tiver (...) alguma coisa que **ajude** um pouco no **desenvolvimento**, naquilo que ele **pode desenvolver** (...) né. Eu acho que aí, **limita mais**”.

Médica do Núcleo de saúde da família:

“Não dá pra esperar um desenvolvimento (...) como de outra criança. Né, aceitando as limitações eu acho que o Davi (...) tende a crescer muito [...] a gente tem que aprender a estimular aquilo que ele tem de bom, aquilo que ele pode desenvolver, dá apoio naquilo que ele vai desenvolver (...)”

Fisioterapeuta do Setor de Estimulação:

“As minhas perspectivas são as **melhores**. [...] nessa fase de escola ele só tem a **ganhar** com o convívio com outras crianças, com alfabetização. E, em termos motor eu tenho muita (...) a perspectiva é boa [...]. Mas a minha expectativa é muito boa em relação a ele. [...] tanto (...) a parte motora, quanto a parte cognitiva”.

Terapeuta Ocupacional do Setor de Estimulação:

“[...] eu acho que ele é uma criança que tem um bom prognóstico de desenvolvimento, né. [...]. Se ele não conseguir atingir um desenvolvimento motor **tão**, é assim, mais perto do normal, que a gente chama, né. É, possível, ele **vai ter** uma autonomia muito **grande** (...) de tá (...) sendo **livre** pra poder tá fazendo as coisas sozinho, dentro (...) daquele limite dele. [...] tendo independência, de tá se mantendo [*Aham.*] sozinho à parte de (...) atividades da vida diária ou mesmo de alguma atividade (...) profissional que ele venha, no futuro, a tá conseguindo fazer”.

Fisioterapeuta da universidade:

“Eu acho que (...) ele é uma criança que tem um potencial muito grande sabe (...) pra **tudo** né. Ele, é lógico, ele vai ter as limitações em função do motor, **mas** relacionado ao mental, nada. [...]. É claro que pode haver aí né, alguma outra intercorrência, (...) de repente a criança desencadeia, uma **convulsão**, uma **pneumonia grave** [...] mas não acontecendo, pra gente o prognóstico dele é muito bom. [...] Ele é uma criança que com certeza vai se virar sozinho assim, sem problema nenhum”.

Pediatra do Centro de Saúde:

“Eu num, **não conheço** a fundo o caso [...]. E, mas assim, em linhas gerais ele tem, me parece, lesões importantes e ele (...) **deverá ter** seqüelas (...) importantes aí pelo resto da vida dele, né. [Uhum] E (...) eu **acredito** (...) isso, acredito piamente, que com o estímulo **adequado** (...) essa criança tem condições de chegar no **máximo possível** (fala pausadamente), para o caso dele. [...] E esse **máximo**, eu acredito que (...), é uma coisa que num dá pra mensurar hoje, é só **fazendo** pra saber. [...]. De repente (...) lá no hospital tem uma tomografia, tem uma ressonância, mostrando uma **área** de lobo frontal totalmente [Uhum] destruída. [...]. Quer dizer, a perspectiva é **muito** sombria (...) [...], mas eu num tenho esses dados em mão, né [...] então num posso afirmar categoricamente [Uhum.] para essa criança né”.

Família

“Eu creio que meu filho vai andar e **creio** e **vou** ver meu filho andando, porque eu tenho essa promessa de Deus na minha vida”.

Discussão sobre as perspectivas futuras com relação ao Davi:

As perspectivas, apontadas pelos profissionais, com relação ao desenvolvimento futuro de Davi, representam uma boa amostra de como esse pensamento prospectivo é circunscrito pelo modo como é constituída a relação do profissional com a criança. Assim, percebemos que a enfermeira e o pediatra, por não conhecerem bem Davi, acabam respondendo às questões de maneira mais geral, demonstrando uma visão mais pessimista sobre a situação. Por outro lado, as perspectivas dos profissionais mais próximos a Davi são mais integradas, não se restringindo apenas às suas áreas de atuação profissional.

Percebe-se ainda, no discurso dos profissionais mais próximos, que a criança está presente como pessoa, sendo vista muito além de sua “patologia”, o que lhes permite antevê-la como capaz de alcançar uma autonomia até mesmo no âmbito profissional, distanciando-se da situação de dependência e improdutividade. Mesmo que as limitações, especialmente as motoras, sejam reconhecidas e destacadas, elas não capturam os profissionais e aprisionam o seu olhar.

É, enfim, a partir desses olhares que os processos de inclusão / exclusão são concebidos para Davi.

4.4.6. E os processos de inclusão / exclusão de Davi?

Assistente Social do Núcleo de saúde da família:

“Eles são uma família **pobre**, né. Então, as **opções** não são **muitas** [...] Até o **deslocamento** deles é difícil né. [*Uhum.*] E, mas eu percebo que ela (...) faz o possível pr’ele interagir, pra levar, pra buscar. Então eu acho que, **dentro daquela** classe social, dentro das possibilidades que eles têm, ele desenvolve sim uma boa relação (...) com os outros grupos”.

“[*Alguma vez foi conversado com a família do (...) Davi, sobre a colocação **ou não** dele numa escola, alguma coisa assim?*] (...) Olha (...) o Davi tava **bem** novinho ainda né. [...] a demanda maior que a D. Lúcia trazia pra gente [...] era da **estrutura** da família dela [...]. Nós trabalhamos muito pouco essa coisa da escolarização dele”.

Enfermeira do Núcleo de saúde da família:

“[*E como ele **participa** dos diferentes contextos sociais. Aí com relação a isso cê num teve nenhuma (...)*] Não”.

“[*Você sabe se alguma vez foi conversado com essa família sobre a colocação do Davi numa escola?*] (...) Não sei, mas que eu soubesse não (fala muito baixo)”.

Médica do Núcleo de saúde da família:

“*[E, você tem alguma ideia de como é que ele participa, ou pelo menos participava, [...] nos diferentes contextos sociais?] (...) Não, não sei se eu sei te dizer (fala baixo)”*”.

“*[É, e alguma vez foi conversado com a família, pelo menos que você lembre, sobre a colocação ou não do Davi em uma escola?] (///) Olha, eu não sei te falar, eu não lembro de ter conversado pessoalmente isso”*”.

Fisioterapeuta do Setor de Estimulação:

“*[E, você tem alguma ideia de como é que ele participa assim nos diferentes contextos sociais?] Eu acho que ele participa bem. [...] teve uma vez que eu falei pra ela que ia ter uma atividade de ir no cinema, se ela interessava de tá levando (...) o Davi [...], ela falou que sim”*”.

“Porque o Davi já completou quatro anos, [...] ele já entraria na rede [*Uhum.*] então, na escola, conversamos com ela como que ela tinha que fazer. Ela ir fazer a inscrição em qualquer EMEI perto da casa dela, né”.

“A gente não faz o encaminhamento por escrito, pra dizer “*a criança tem tetraplegia, Paralisia Cerebral, nanana* ” [...], porque isso era uma barreira e (...) em vez de facilitar ia prejudicar (fala pausadamente). Porque se aí a escola tivesse alguma (...) dificuldade com professor ou alguma, né, ia tá (...) impossibilitando a entrada da criança”.

Terapeuta Ocupacional do Setor de Estimulação:

“Mas nós que puxamos ela pra ela poder tá procurando (...) essa escola [...]. Eles têm um pouco de dificuldade eu acho, em aceitar essa escola. Apesar dele ser uma criança que interage bem, que participa bem. Essa (...) proteção familiar existe, muito grande. [...] Mas eu não senti nela uma resistência assim “*Não, não pôr. Não, não quero. [...]*” Mas a gente precisou ficar assim (...) chamando a atenção mesmo. “*Olha, você já foi? Você já procurou? Tá certo? Você já fez a inscrição?*” (rindo) [...] E ela fez tudo direitinho talvez até o ano que vem (...) ele vá já mesmo pra escola né?”

“Eu acho que na escola vai ser muito bom com os amigos, com colegas, a nível mesmo de tá ajudando ele em alguma dificuldade. E tá trazendo pra perto dele as crianças da classe”.

Fisioterapeuta da Universidade:

“Ele se **insere** assim em **qualquer** contexto. Eles fazem questão de tá levando, de tá falando dele”.

*“[E alguma vez foi conversado, com a **família**, sobre a colocação ou não dele numa escola, assim? Escola regular que eu digo. (fala rápido)]* Olha, eu **acho** que não, porque, na verdade, ele entrou em idade escolar agora, né? [...] Então a gente começou assim a **pensar** nisso agora, né? E como a relação **social** dele é boa, num foi uma coisa que preocupou mesmo de imediato”.

“Eu acho que **o principal** é desd’a escola, sabe. É **evitar** esse processo de **escolas especiais** [...]. **Nunca** fui a favor, nunca, eu acho que (...) limita **mais ainda** a criança [...]. Eu acho que existem **crianças especiais** e a partir daí eles vão ser adultos especiais, mas a gente tem que saber lidar com eles. [*Uhum.*] E a gente só aprende convivendo desde pequenininho”.

Pediatra do Centro de Saúde:

*“[Então eu acredito também assim, que, que num, num dê pra, pelo contato que vocês tiveram ter uma, ter idéia de com’ê que ele participa nos diferentes contextos sociais, também num] Não. **Infelizmente, eu não sei.** (fala baixo)”.*

“[E, assim, é alguma vez foi conversado com a família, aqui no se, no serviço (...) é sobre a colocação ou não dessa criança em alguma escola ou geralmente esses assuntos cês num conversam, deixam mais pra neuro, alguma coisa assim]. Não, normalmente durante as consultas de puericultura é questionado com a mãe [...]. É perguntado aonde ele faz seguimento, que outras atividades que é desenvolvido [...] se a mãe fala “*olha lá no hospital eles me orientam (...) e eu faço o seguimento por lá [...]*”, então a gente (...) deixa por conta do serviço especializado”.

Família:

“**Fim de semana** que a molecada agita aqui. E então, ele passa o maior tempo junto com as crianças. Um leva de patins, o outro (...) aí os vizinhos ajuda né, [*Uhum.*] [...]. O outro leva de bicicleta, aí joga bola, aí eu pego corro atrás da bola, o moleque chuta, mas é fim de semana, agitado. Mas durante a semana até que é calmo”.

“Foi ela (Terapeuta Ocupacional) que conversou (sobre a inclusão escolar), com’ê pra agosto, né, que eles pedem matrícula, a gente vai procurar escola. [*Mas cê tinha pensado nisso antes? Ou elas que introduziram isso.*] Não, **já** tinha pensado. Num havia chegado ainda o momento e eu não sabia exatamente que tipo de escola (fala pausadamente) (...) [...] Eu lembro que uma época alguém

falou “*Ah, põe na APAE*” (...). Mas aí veio uma mulher e falou pra mim, “*Lúcia, criança copia. (...) E o caso dele num é APAE*”. [...] “*ele vai começar a imitar as crianças da APAE, em vez dele progredir ele vai regredir*” Eu falei “*realmente*”.

“Porque todo o desenvolvimento do Davi a gente procura incluir (...), tendo as condições, dentro do processo normal né. Quatro anos vai pra escola, nós vamos procurar colocá-lo na escola, **aí** é que a gente vai ver a evolução, se aprende, se num aprende, observar”.

Discussão sobre a “inclusão” de Davi:

A reflexão sobre a inclusão escolar parece ser tema mais freqüente nos serviços de reabilitação. Em outros setores, essa reflexão parece não fazer parte da rotina, como no caso do pediatra, que trata da inclusão no serviço de saúde. É possível que ele se remeta apenas ao tratamento de saúde, talvez por esse ser, hegemonicamente, o usual “campo” de circulação da criança com necessidade especial. Não que entendamos que esse aspecto não deva ser contemplado, já que como discutimos anteriormente a família e a criança se encontrem numa dialética situação de inclusão/exclusão desses mesmos serviços de saúde.

Com relação à inclusão escolar, pudemos observar uma intenção de garantir essa inclusão, apesar de que, o procedimento que se faz é extremamente burocratizado e vise em grande medida o próprio fluxo da instituição, do que a criança. Assim, como visto anteriormente, o encaminhamento do serviço de saúde (serviço de estimulação) à escola se faz relacionado à idade da criança, sendo esta transferência feita de modo automático. Ainda, se faz de forma desarticulada entre os serviços, de maneira que, mesmo essa criança estando prestes a ingressar na escola, apenas o serviço que a encaminhou tem ciência disso.

A dificuldade de implantação da educação inclusiva é denunciada na fala da fisioterapeuta do setor de estimulação que alega que para que a vaga da criança seja garantida, é melhor que a família não diga que se trata de uma criança com necessidades especiais. Por outro lado, se pensarmos em

quem a está recebendo – a escola - e se realmente existe algo “contra” essa inclusão, tal medida pode ao invés de promover a articulação dos serviços e da inclusão da criança, gerar uma reação de “surpresa” e possível incômodo.

O que é interessante perceber na fala da mãe é a visão negativa, não só dela, mas de outras mães também, com relação à convivência com outras crianças com necessidades especiais, acreditando que o filho possa vir a imitar o que os outros “mais comprometidos” fazem.

Considerando ainda os questionamentos da mãe, verificamos a dificuldade em se escolher a modalidade de ensino ideal para seu filho, corroborando o que encontramos no levantamento bibliográfico. Essa escolha está atravessada por vários elementos, como de aspectos relativos às características da **criança**, da **família** e da **sociedade**, e inclusive a depender da disponibilidade de serviços.

5. DISCUSSÃO GERAL

Pelo entrelaçamento das diversas falas, pudemos observar uma série de aspectos que merecem uma maior atenção e discussão.

Interessante notar que há uma dinâmica muito diferente no modo de pensar e articular as questões relacionadas às pessoas com necessidades especiais e à inclusão, divergindo de quando os profissionais abordam aquelas questões de forma mais abstrata e genericamente (como nas duas primeiras perguntas), ou a partir de um caso concreto, particular. Inclusive, a abordagem dos profissionais de saúde relativa a cada caso específico (Letícia / Davi) revela-se bastante diversa. Ainda que, para um mesmo caso, há muitas significações que atravessam o discurso de um mesmo profissional, significações estas que se revelam até mesmo ser contraditórias, nos fazendo constatar que não há uma resposta concreta, final, um caminho certo a ser seguido nesse campo da inclusão de crianças com necessidades especiais.

Quando os profissionais tratam especificamente da questão das pessoas com necessidades especiais, emergem múltiplas significações e pesos diversos com relação ao termo. De maneira geral, o enfoque recai sobre o aspecto orgânico. Mas, engloba também aspectos cognitivos e sociais e, no geral, está pautado na contraposição do normal e do patológico, do desvio a ser recuperado. No entanto, entende-se que o termo utilizado de alguma maneira dirige o foco a ser dado pelos discursos. O termo “pessoa com necessidades especiais” faz oscilar o olhar entre a criança e a ação do profissional (seja ele do campo da saúde, da educação, ou outro). Esse foco, porém, pode ser deslocado com o termo “deficiência”, que dirige o olhar mais exclusivamente à criança e às suas “insuficiências”.

Divergindo da maioria das posições, com relação às pessoas com necessidades especiais, encontra-se, ainda, o discurso de que essa concepção depende da cultura, do meio, das relações, o

que desloca totalmente a questão do indivíduo “prejudicado” ao social que constitui os sentidos sobre a diferença.

Ao se discutir a inclusão, emerge também uma multiplicidade de sentidos, cada qual destaca os principais interlocutores, o papel/posição dos profissionais de saúde, da família e da criança. Mais do que isso, quando os casos são resgatados, verifica-se que a forma de inclusão vai ser vista como dependendo das características de cada caso. Mas, essas concepções sobre inclusão se fazem a partir de preceitos ideológicos diversos, que variam entre o paternalismo, o assistencialismo e os direitos de cidadania. Cada uma dessas abordagens, novamente, coloca tanto os profissionais de saúde, como as famílias e as crianças em posições diversas e engendram práticas e relações até mesmo opostas.

Dentro desse tema inclusão, alguns poucos discursos se diferenciam do conjunto. Um identificado em nossas falas é aquele que desloca o foco da inclusão da **criança** “não adaptável” para o **ambiente** a ser “adaptável à diferença”; que desloca o foco da deficiência para o de habilidades e potencialidades. Um outro discurso identificado, e já discutido na introdução dessa dissertação, refere-se ao fato de que a discussão sobre inclusão é “artificial”; de que, na prática, de alguma maneira, as pessoas com necessidades especiais já fazem parte da vida social.. A necessidade é de se fazer um investimento de modo que essa inclusão se faça de forma decente e digna.

Com relação ao papel dos profissionais no processo de inclusão, de maneira genérica, há uma sensação geral de impotência e algumas vezes de descompromisso, já que o processo envolve outros elementos com relação aos quais eles não sabem como lidar. Isso faz com que a inclusão seja usualmente pensada mais estritamente a partir dos referenciais de conhecimento e atuação do profissional, da especialidade e do próprio serviço. Além disso, o foco é centrado quase que

exclusivamente na criança, primando o atendimento ao indivíduo, o qual usualmente é visto de forma quase que totalmente descontextualizada.

Contrapondo-se ao discurso mais geral, observa-se a presença de posicionamentos que destacam que o papel / atuação do profissional deveria deslocar-se de seus próprios referenciais para concentrar-se nas necessidades e referenciais da pessoa e do contexto.

Essas particularidades e, mesmo, as dificuldades de olhar e discutir o processo de inclusão provavelmente derivam do fato de que pensar nesta premissa impõe necessariamente considerar a pessoa integralmente em sua relação com o meio. E não considerá-la de modo parcial (centrada na deficiência), fragmentada, dicotomizada do seu ambiente. Possivelmente, esta visão é dificultada pela própria maneira como, hegemonicamente, se dá a formação e a atuação no campo da saúde, que primam pelo trabalho com **o indivíduo**.

No entanto, os dados revelaram que não é só a formação do profissional que contribui para essa forma de abordar o paciente e o problema. Observamos também que a forma de organização de cada serviço de saúde, nitidamente proporciona oportunidades *aos* e práticas discursivas distintas *dos* profissionais que fazem parte do serviço e das pessoas que ali são atendidas.

No caso da **APAE**, pudemos perceber que, pela possibilidade dos profissionais fazerem parte do mesmo *setting* de trabalho e dos atendimentos ocorrerem mais de uma vez por semana, há uma maior probabilidade de troca entre seus saberes e práticas. Isso, no entanto, não impede que ocorram tensões entre as diversas práticas e discursos, como no caso de encaminhamento ao Hospital-lar. Porém, percebe-se um movimento que vai em busca do “trabalho em equipe”, favorecendo inclusive um compartilhamento de informações sobre o paciente e sua família.

Essa busca, no entanto, mantém a marca que é de um foco muito voltado às questões da **criança** atendida por estes profissionais, ficando o contexto em que a criança vive e a sua família

em um segundo plano. A prioridade é a atenção ao desenvolvimento da criança, como se o desenvolvimento desta pudesse ser pensado fora do seu contexto e de suas relações.

Quanto ao **serviço terciário**, este parece não resguardar espaço para o intercâmbio entre os diversos profissionais das diferentes áreas e mesmo de uma mesma área. Aqui, também acreditamos na existência de muitos aspectos circunscrevendo essas práticas. Um deles pode ser inclusive a quantidade de serviços e sub-especialidades que fazem parte da organização do hospital, o que dificulta inclusive saber quais pacientes são comuns a cada serviço. Outro aspecto é a característica de hospital escola, que implica em uma alta rotatividade de profissionais nos serviços. Além disso, a complexidade se dá pelo elevado número de pacientes atendidos no local, provenientes dos mais diversos municípios deste e de outros Estados, fazendo com que a atenção individualizada/contextualizada de cada paciente seja bem difícil. Assim, a organização do serviço não favorece as trocas entre os profissionais, elas dependendo muito mais do empenho isolado de alguns.

No **Núcleo de saúde da família**, ao contrário, a atenção é voltada para família como um todo, não considerando apenas o paciente isoladamente. Desta forma, práticas discursivas mais contextualizadas emergem, buscando-se inclusive uma parceria com os familiares. A própria forma de ver a “necessidade especial” e a “inclusão” por esses profissionais difere dos outros, buscando trazer essas discussões para o contexto, retirando o foco da criança e tratando inclusive de apreender as suas potencialidades.

Assim, acreditamos que alguns dos aspectos que circunscrevem essas práticas discursivas são a organização do serviço e as prioridades do tratamento/intervenção pautadas na posição que cada um ocupa. Não queremos aqui pontuar que esse ou aquele serviço se organiza de maneira mais ou menos positiva. Queremos sim explicitar que o modo de organização do contexto, aliado à

formação acadêmica e às características pessoais de cada profissional circunscrevem a constituição dos campos interativos e das práticas discursivas que circulam em cada serviço de saúde.

Dessa forma, o olhar para a criança com necessidades especiais e sua família é atravessado por todos e cada um desses aspectos. A posição, o lugar de quem fala, o contexto específico da situação no aqui-agora, as metas, as expectativas, todo e cada elemento traz idéias e delimita posturas e significados diversos. Como Foucault (2003) afirma, “há uma multiplicidade de elementos discursivos que podem entrar em estratégias diferentes. Supõe-se variantes e efeitos diferentes segundo quem fala, sua posição de poder, o contexto institucional em que se encontra”.

Portanto, o papel que o profissional se atribui, dá-se dentro do seu contexto de trabalho, de seu próprio campo profissional e, também, a partir dos pressupostos de base de seu campo. Muitas vezes, no entanto, dentro da polissemia e da polifonia, verificam-se contradições com relação a isso, como no caso da psicóloga que valoriza o papel da relação mãe-criança, mas propõe a perda da guarda da família.

Ao considerarmos os dois casos, questões bastante diversas emergem, as quais revelam diferentes facetas do processo. Essas diferentes facetas serão abordadas a seguir separadamente, mas devendo-se ter claro que todas elas não estão desvinculadas, mas intrinsecamente articuladas umas às outras.

A “**etiologia**” do quadro carrega um peso que, no jogo de forças, contribui para a forma como se constituem as relações e os papéis/contra-papéis desempenhados. No caso de Letícia, há uma dubiedade de respostas, mesmo entre os profissionais, o que leva a família a circular entre os diferentes discursos e se apropriar ora de um, ora de outro. Apesar de diversas hipóteses presentes, o olhar dos profissionais é coeso no sentido de uma responsabilização da família com relação ao acometimento da Paralisia Cerebral. O oposto ocorre no caso de Davi, em que é o serviço de saúde que é visto, pelo menos pela família, como o responsável/causador da Paralisia Cerebral do filho. No

caso de Letícia, a relação é de tutela da família, diante de suas incompetências; no caso de Davi, a relação é de apoio à luta pela recuperação.

O que nos parece é que os profissionais assumem, atribuem, negociam posições diversas em relação às famílias e às crianças e que as famílias também assumem e atribuem papéis e contrapapéis em diferentes situações. Nesse sentido, pudemos ter uma amostra de algo muito precioso, a existência de “silêncios” ou “palavras não ditas” que permeiam o estabelecimento dessas dialógicas relações. No caso da mãe de Davi, isso ocorre quando ela não diz aos médicos que tirou a medicação (o Fenobarbital); no caso da mãe de Letícia, que não diz que a filha tem vida social e também fica na calçada. Para Foucault (2003) “não se deve fazer divisão binária entre o que se diz e o que não se diz; é preciso tentar determinar as diferentes maneiras de não dizer, que tipo de discurso é autorizado ou que forma de descrição é exigida a uns e a outros. Não existe um só mas muitos silêncios e são parte integrante das estratégias que apoiam e atravessam os discursos” (p. 30).

Quando se analisa a forma como cada **criança** é vista, verifica-se que é bem diversa nos dois casos. Letícia quase não é visualizada enquanto pessoa; sendo o oposto no caso de Davi. Em cada caso, esse olhar leva à possibilidade de ver ou não além da própria deficiência. Através das dialógicas relações com as crianças, ainda, o profissional percebe a si próprio como competente ou impotente.

O que se explicita é que, cada criança constitui o outro de maneira bastante diferente. Os profissionais de Davi referem prazer e satisfação em lidar com ele, tendo em vista que a criança os constitui como competentes, colaborando no tratamento. Por outro lado, Letícia, por motivos diversos, constitui o profissional como impotente, pensando-se inclusive no seu encaminhamento a um hospital-lar. No caso de Letícia, ainda, há uma séria dificuldade de comunicação com a família, tudo isso cristalizando a “Paralisia Cerebral”, tornando-a extremamente “incapacitante”.

Algo que também merece ser ressaltado é a questão da cognição, atribuída e exaltada em Davi e entendida como ausente em Letícia. E, ainda, a presença de verbalização em Davi, aspecto bastante valorizado em nossa sociedade. Esses elementos vão circunscrevendo as concepções e a atuação de cada profissional e de suas perspectivas com relação ao desenvolvimento futuro destas crianças. No caso de Davi, criam-se expectativas inclusive voltadas a uma vida profissional; para Letícia, impõem-se perspectivas muito restritas, para que esta venha a se desenvolver minimamente.

Com relação às **famílias** e às possibilidades que estas podem oferecer ao desenvolvimento da criança com necessidades especiais e à inclusão, as práticas discursivas dos profissionais mostram-se também podendo ser bastante diferentes. Dadas às características de cada família, elas vão ser consideradas como competentes ou incompetentes para criar / educar seu próprio filho. Mais ainda, a relação vai ser muito constituída em função do lugar que a família alça o serviço de saúde, com repercussões na relação e valorização do grupo familiar. No caso de Letícia, a família é alheia e incapaz. No caso de Davi, totalmente capaz, inclusive por que a família fala e lida com a situação imersa no campo da saúde. No primeiro caso, a família acaba por ser tutelada pela APAE e pelo Conselho Tutelar; no outro caso, há uma busca pela independência.

Ainda assim, o que se explicita é que no caso de Davi se faz necessário um empenho redobrado, por parte da família, para garantir a sua ida a todos os tratamentos, cada um ocorrendo num local distinto. Ainda, a dificuldade de vaga em tratamentos como a equioterapia, ou até mesmo de fisioterapia após a aplicação da Toxina Botulínica concretizam sua exclusão do serviço de saúde. Finalmente, não apenas há uma dificuldade de ingressar em novos serviços, como também, em função das normatizações dos serviços, a ocorrência do seu desligamento de instituições em que já vinha sendo seguido.

O que vemos é que, quando a família tem uma maior estrutura social, econômica e cultural, por conta própria, ela sai em campo de batalha da forma que é possível. No entanto, tal situação se

mostra agravada no caso de famílias que não contam com tal estrutura, como é o caso da família de Letícia. Nesse caso, no rol de diagnósticos quanto a incapacidades, a família é julgada também como “deficiente”, precisando ser assessorada, o que nessa situação específica leva inclusive ao risco de perda da guarda da criança. A falta de estrutura e suporte social do Estado se desloca assim para a família. E, os serviços de saúde/entidades governamentais, na mesma linha identificada na revisão bibliográfica, “ouve” pouco às pessoas com necessidades especiais, atuando com elas, segundo seus próprios princípios e concepções (ABRANTES-PEGO, 1999, COOK; SWAIN; FRENCH, 2001). O que não significa que não aja resistências por parte dos que não estão sendo ouvidos. As “distribuições de poder” e as “apropriações de saber” são “matrizes de transformações” (FOUCAULT, 2003). Exemplo disso, é o poder da avó para impedir a internação da neta.

Nos dois casos, a impotência dos profissionais de saúde emerge de forma intensa. No caso de Letícia, pelas dificuldades da criança e da família, além das múltiplas exclusões a que elas estão colocadas. Nesse caso, a sensação de impotência é tamanha que gera o encaminhamento da perda de guarda da família. No caso de Davi, há empatia pela criança e família, identificando as dificuldades com que a luta acontece. A impotência aparece pela possibilidade de fazer somente uma ação mais pontual, localizada.

Como marca nos dois casos está a questão da fragmentação. Esta fragmentação aparece na forma de olhar à pessoa, que se dá de forma descontextualizada e a partir de funções/órgãos/atividades, muito vinculado à racionalidade da construção dos campos profissionais. Mas também tal fragmentação pode ser vista na desarticulação dos profissionais dentro de uma mesma equipe, de um mesmo serviço. Ou, ainda, dentro de diferentes tipos de serviço: primário, núcleo de saúde da família, secundário (estimulação), terciário, particular, convênio. Essa tal fragmentação coloca a pessoa sem uma referência com relação ao seguimento da criança. A qual é esfacelada em uma enormidade de atendimentos, seguimentos, profissionais, locais de serviços,

perspectivas, sem que haja alguém que assuma de fato a responsabilidade pelo caso e que articule as diferentes atividades e profissionais, considerando as necessidades da família e da criança.

Atravessando todos os contextos, percebemos grandes limitações nas instituições, fazendo com que limites rígidos aos atendimentos sejam estabelecidos (como um recorte por idade). Daí, a responsabilidade ser transferida para escola. Porém, como Yazlle (2001) verificou, nessa mesma região, a instituição escola também não se encontra preparada para atender e dar conta dessa demanda. Isso coloca a família numa lacuna, num lusco-fusco, em que nem um, nem outro dão apoio de fato ao desenvolvimento da criança e à família.

Finalmente, verifica-se que, ao se desenvolver a pesquisa a partir do prisma dos profissionais de saúde, com relação às formas de inclusão social e escolar, acabamos por verificar que a família e a criança se encontram em processos de inclusão/exclusão. Os quais envolvem questões básicas como, inclusive, a própria saúde. Já que não há políticas que assumam os direitos da população à saúde, ficando a família e criança à mercê dos diferentes serviços e relações, ou à mercê daquilo que podem realizar por conta própria.

Assim, como anteriormente afirmamos, o que se percebe é que o olhar dos profissionais para cada criança e as conseqüentes condutas assumidas são atravessados pela sua formação acadêmica e campo de trabalho, suas características pessoais e da criança. Os quais contribuem para constituir os campos interativos com a criança e sua família e circunscrever as próprias práticas discursivas que circulam em cada serviço de saúde, com relação a elas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Pela análise dos casos investigados, pudemos ter uma amostra da imensa complexidade *do* e das contradições que envolvem *o* processo de inclusão/exclusão de crianças com necessidades especiais.

Mais especificamente, tomando-se como referência os profissionais de saúde, verificamos algumas das múltiplas questões que contribuem para circunscrever suas percepções, expectativas e atuações com relação àquelas crianças. As quais são atravessadas por diversos aspectos, que envolvem as características da criança, a organização da família, a formação acadêmica, o contexto profissional, dentre outros. De forma dominante, aquelas questões se apresentam de maneira muito homogênea nos grupos investigados, que acabam por destacar aspectos da criança individual, focados na sua deficiência e tratada de forma descontextualizada. Foi possível, no entanto, identificar discursos que rompem com essa visão, quase naturalizada do processo, relativizando tais concepções como socialmente construídas e apontando para atuações e percursos diversos.

Verificamos, ainda, as incertezas que atravessam o campo de saúde de maneira tão maciça, algumas das quais chegam praticamente a paralisar os profissionais. Algumas daquelas incertezas inclusive antecedem os questionamentos sobre a concreta prática do processo de inclusão/exclusão de crianças com necessidades especiais, e englobam questões como: o que são “necessidades especiais”? No que implica incluir pessoas com necessidades especiais? É o momento para isso? Ou ela já está acontecendo de alguma forma? E ainda, qual o papel do profissional de saúde nesse processo?

Finalmente, constatamos que o processo de inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral não é naturalizado, pontual, linear. Ele merece ser analisado com base em aspectos diversos, já que pelo seu entrelaçamento em situações específicas vão contribuir para

configurar esta ou aquela possibilidade de atuação, circunscrevendo muitas das práticas-discursivas que permeiam o processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

ABRANTES-PEGO, R. Participación social en salud: um estudio de caso en Brasil. **Salud Publica de Méx**, v. 41, n. 6, p. 466-474, nov.-dez. 1999.

AMORIM, K. S. **Concretização de discursos e práticas histórico-sociais, em situações de frequência de bebês a creche**. 2002. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

ARBEITER, S.; HARTLEY, S. Teachers' and pupils' experiences of integrated education in Uganda. **International Journal of Disability, Development and Education** v. 49, n. 1, p. 61-78, 2002.

BAKER, K.; DONELLY, M. The social experiences of children with disability and the influence of environment: a framework for intervention. **Disability and Society**, v. 16, n. 1, p. 71-85, jan. 2001.

BARROS A. A integração do deficiente físico em escolas regulares: relato de experiência. **Temas desenvolvimento**, v. 8, n. 46, p. 20-27, 1999.

BRASIL. Lei n. 5692, de 12 de agosto de 1971. Fixa diretrizes e bases para o ensino de primeiro e segundo graus, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 ago. 1971.

BRASIL, BRASÍLIA. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional de educação especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. Lei n. 9394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 1996.

BRASIL, BRASÍLIA. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. Secretaria de educação especial **Parâmetros Curriculares Nacionais: adaptações curriculares. Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais**. Brasília: MEC: SEF; SEESP, 1998.

BRASILE, F. Inclusion: a developmental perspective: a rejoinder to "examining the concept of reverse integration". **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 9, n. 4, p. 293-304, 1992.

* De acordo com ABNT.

CARVALHO, R. E. **A nova LDB e a Educação Especial**. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 142 p.

CHAPMAN, L.; WARE, J. Challenging traditional roles and perceptions: using a transdisciplinary approach in an inclusive mainstream school. **Support for Learning**, v. 14 n. 3, p. 104-109, ago. 1999.

COOK, T.; SWAIN, J.; FRENCH, S. Voices from segregated schooling: towards an inclusive education system. **Disability and Society**, v. 16, n. 2, p. 293-310, 2001.

FERREIRA, J. R. Políticas públicas e a universidade: uma avaliação dos 10 anos da Declaração de Salamanca. In: Omote, S. (org.) **Inclusão: intenção e realidade**. Marília: Fundepe, 2004. 11-35 p.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Tradução Raquel Ramallete. 26 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, 288 p.

_____. **História da sexualidade: a vontade de saber**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque; J. A. Guilhon Albuquerque. 15 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2003.

GHIRARDI, M. Educação inclusiva: processos psicológicos e a terapia ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional**, v. 11, n. 1, p. 13-16, 2000.

GOODMAN, Y. Dynamics of inclusion and exclusion: comparing mental illness narratives of Haredi male patients and their rabbis. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 25, n. 2, p. 169-194, jun. 2001.

GRAVES, P.; TRACY, J. Education for children with disabilities: the rationale for inclusion. **J Pediatr Child Health**, v. 34, n. 3, p. 220-225, jun. 1998.

HANSON, M.; WOLFBERG, P.; ZERCHER, C.; MORGAN, M.; GUITERREZ, S.; BARNWELL, D.; CHOU, H. The culture of inclusion: recognizing diversity at multiple levels. **Early Childhood Research Quarterly**, v. 3, n. 1, p. 185-209, 1998.

HELLER, T.; FACTOR, A.; HAHN, J. Residential transitions from nursing homes for adults with cerebral palsy. **Disability and Society**, v. 21, n. 5/6, p. 277-283, mai.-jun. 1999.

JONES, R. B.; HAMPSHIRE, A. J.; TWEDDLE, S.; MOULT, B.; HILL, A. The clinician's role in meeting patient information needs: suggested learning outcomes. **Med Educ**, v. 35, n. 6, p. 565-571, jun. 2001.

KASARI, C.; FREEMAN, S. F.; BAUMINGER, N.; ALKIN, M. C. Parental perspectives in inclusion: effects of autism and Down Syndrome. **Journal of Autism and Development Disorder**, v. 29, n. 4, p. 297-305, ago. 1999.

KLIEWER, C.; FITZGERALD, L. Disability, schooling, and the artifacts of colonialism. **Teachers College Record**, v. 103, n. 3, p. 450-470, jun. 2001.

LEBEER, J.; RIJKE, R. Ecology of development in children with brain impairment. **Chid: Care, Health and Development**, v. 29, n. 2, p. 131-140, mar. 2003.

LEWIS, D.; SHADISH, W.; LURIGIO, A. Policies of inclusion and the mentally ill: long-term care in a new environment. **Journal of Social Issues**, v. 45, n. 3, p. 173-186, 1989.

ODOM, S.; DIAMOND, K. Inclusion of young children with special needs in early childhood education: the research base. **Early Childhood Research Quarterly**, v. 13, n. 1, p. 3-25, mar. 1998.

OLIVER, F.; NICÁCIO, F. Da instituição asilar ao território: caminhos para produção de sentido nas intervenções em saúde. **Revista de Terapia Ocupacional**, v. 10, n. 2/3, p. 60-68, maio-dez. 1999.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Resolução 45/91. Assembléia Geral das Nações Unidas, 68a Sessão Plenária. Nova York; 14 dez. 1990.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). UNESCO. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília, DF: CORDE, 1994.

PALMER, D. S.; BORTHWICK-DUFFY, S. A.; WIDAMAN, K.; BEST, S. J. Influences on parent perceptions of inclusive practices for their children with mental retardation. **American Journal of Mental Retardation**, v. 103, n. 3, p. 272-287, nov. 1998.

PARMENTER, T. The contribution of science in facilitating the inclusion of people with intellectual disability into the community. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 45, n. 3, p. 183-193, jun. 2001.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: encontro de deficiências**. 1998. Tese (Doutorado) - Departamento de Puericultura e Pediatria, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 1998.

RAO, S. 'A little inconvenience': perspectives of Bengali families of children with disabilities on labelling and inclusion. **Disability and Society**, v. 16, n. 4, p. 531-548, jun. 2001.

REPPER, M. The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers? **Educational Research**, v. 42, n. 1, p. 59-72, 2000.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 2, p. 281-293, 2000.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO, A. M. A. (orgs.) **Rede de Significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004. 232 p.

SANTOS, J. B. A. "Dialética da exclusão/inclusão" na história da educação de 'alunos com deficiência'. **Educação e Contemporaneidade**, v. 11, n. 17, p. 27-44, 2003.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 176 p.

SAWAIA, B. (org.) **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4^a ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

SCHMIDT, A. Uma perspectiva a cerca da sociedade inclusiva. **Escritos da Criança** (Porto Alegre), n. 5, p. 103-106, 1998.

SPINK, M. J. P. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

YAZLLE, C. **Pré-escolas convivendo com a paralisia cerebral: uma análise do processo de inclusão/ exclusão**. 2001 Dissertação (Mestrado em Ciência Médicas) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da entrevista com os profissionais

- 1- Para você, quando uma pessoa é vista como portadora de necessidades especiais?
- 2- E o que você entende por inclusão?
- 3- Como é a (o) * ?
- 4- Você sabe como ele (a) é tratada e cuidada, no ambiente doméstico?
- 5- Tem alguma idéia de como ele (a) participa dos e nos diferentes contextos sociais (família, vizinhança, clínica...)?
- 6- Para você, quais os aspectos com relação a ele (a) que são vistos como facilitadores ou como limitadores do processo de inclusão?
- 7- Alguma vez foi conversado com a família sobre a colocação ou não de * na escola? **Se já estiver na escola:** Quando a família pensou em colocá-lo (a) na escola vocês conversaram?
- 8- Quais as suas perspectivas com relação ao desenvolvimento futuro dessa criança?
- 9- Quais as maneiras de atuar, com o objetivo de promover a inclusão de * na sociedade?

*Criança

APÊNDICE B – Roteiro da entrevista com as famílias

- 1- Conte-me um pouco sobre a história do(a) _____?
- 2- Como é o dia dele(a)? O que ele(a) faz?
- 3- Quais os lugares que ele(a) mais gosta de ir?
- 4- Que tipo de atividades ele(a) gosta de fazer fora de casa?
- 5- Como é o comportamento dele(a) nos lugares?
- 6- Já pensaram em levá-lo(a) na escola? **Ou** Desde quando ele(a) estuda?
- 7- O que as pessoas (parentes / amigos), os professores ou os profissionais de saúde pensam sobre isso?
- 8- **Se estuda:** Como foi quando ele(a) começou a estudar?