

DIOLINDA JULIA NASCIMENTO DE AQUINO

**O CUIDADOR DE PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS EM
ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA**

Dissertação apresentada à Universidade de Franca, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Promoção de Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Branca Maria de Oliveira Santos

**FRANCA
2006**

DIOLINDA JULIA NASCIMENTO DE AQUINO

O CUIDADOR DE PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS EM ASSISTÊNCIA
ODONTOLÓGICA

Presidente: _____
Profª. Dra. Branca Maria de Oliveira Santos
Universidade de Franca

Titular 1: _____
Profª. Dra. Cristiane Paulin Simon
Universidade de Franca

Titular 2: _____
Profª. Dra. Daniela Rodrigues Fernandes
Universidade de Franca

Franca, 30 / 06 / 2006.

DEDICO este trabalho a todos os cuidadores dos pacientes especiais, pois “cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que nos ensina a verdadeira sabedoria;

aos meus pais José e Rute, irmãos/ãs, cunhados/as, sobrinhos/as que sempre torcem pelo nosso sucesso e crescimento;

ao meu marido Carlos Roberto de Aquino e aos meus filhos Thiago e Thays, que souberam superar minhas ausências, para que eu pudesse estar presente às aulas e conseguisse atingir meus objetivos;

à minha orientadora, Profa. Dra. Branca Maria de Oliveira Santos, que apesar da correria, me apoiou e auxiliou através de seu profundo conhecimento;

às Profas. Dras. Soraya Fernandes Mestriner e Cristiane Paulin Simon, pelas sábias sugestões durante o Exame de Qualificação e que muito enriqueceram esta pesquisa ;

aos professores Alex Tadeu Martins, Fabiano Santana, Elvira Parada, Dra. Lizete Casagrande, Dra. Patrícia Helena Rodrigues de Souza, por trabalharmos juntos por uma causa justa, estímulo para a continuidade do meu trabalho;

aos funcionários, alunos e estagiários principalmente às estagiárias do Serviço Social Tatiana Pena, Márcia Lázaro de Macedo, pelo carinho e dedicação com que me ajudaram durante a condução da Clínica de Portadores de Necessidades Especiais;

à minha amiga Máira Daniela, ao meu amigo Marcos, que dividiram comigo momentos de alegrias, tristezas e desafios nesta terrível estrada até Franca;

à minha amiga Regina Fernandes, que em muitos momentos não mediu esforços para que eu conseguisse dar o melhor de mim para esses pacientes, assim como à minha amiga Sandra de Franca, que aprendi a ouvi-la, diante de tantas palavras de incentivo;

ao Dr. Dionísio Vinha, à Ana Maria M. de Oliveira, à Maria José F. Tsuchiya e aos colegas da Secretaria de Pós-Graduação da UNIFRAN, pela dedicação e carinho com que sempre me atenderam;

aos pacientes Portadores de Necessidades Especiais, principalmente aos seus cuidadores, pela paciência e compreensão em responder a entrevista para que eu pudesse complementar esse trabalho;

enfim, a todos que direta ou indiretamente participaram e torceram por mim, pensando positivamente pelo resultado deste trabalho.

RESUMO

AQUINO, Diolinda Julia Nascimento de. **O cuidador de portadores de necessidades especiais em assistência odontológica**. 2006. 80 f. Dissertação (Mestrado em Promoção de Saúde) - Universidade de Franca, Franca-SP.

O presente estudo, de caráter descritivo-analítico, teve como objetivos caracterizar os 35 portadores de necessidades especiais em assistência odontológica em uma clínica de especialidades odontológicas, e seus respectivos cuidadores e identificar o envolvimento do cuidador do Portador de Necessidades Especiais com assistência odontológica oferecida. Os dados foram obtidos através de um roteiro de entrevista estruturada. Os resultados advindos dos dados de caracterização e das falas dos cuidadores apontaram para portadores de necessidades especiais entre um e 45 anos, com pouca variação entre as idades, a maioria do sexo feminino (54,3%). A procedência estava ligada a alguns municípios da DIR IX (Barretos) e DIR XIII (Franca). Nenhum Portador de Necessidade Especial desenvolvia algum tipo de trabalho formal como ocupação, demonstrando uma clientela dependente de alguém ou de algum tipo de recurso financeiro. Todos os portadores de necessidades especiais tinham diagnóstico de deficiência mental, sendo exclusivo em 31,4%, ou associado a outros distúrbios como neuromotor (34,3%), alterações genéticas (8,6%) e deficiência física (2,9%). Alguns portadores (42,8%) já haviam recebido assistência odontológica anteriormente, oferecida pela APAE (65,0%) ou por clínicas ligadas a Faculdades de Odontologia (25,0%). Em relação aos cuidadores, a idade variou de 15 a 70 anos, sendo 68,9% entre 15 e 45 anos, a maioria (97,1%) do sexo feminino, cujo grau de parentesco era por pessoas do convívio mais próximo com os portadores de necessidades especiais (mãe, irmã, tia). Foram verbalizados os vários motivos de ser cuidador, estando relacionados ao fato de ser mãe, e acompanhados por sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, resignação, proximidade, dentre outros. Nenhum cuidador recebe algum tipo de honorário pela função. Todos consideraram a assistência odontológica importante para o Portador de Necessidades Especiais, sendo que as dificuldades enfrentadas: de transporte, horário de atendimento, o não saber lidar com a deficiência e o medo da sedação. Todos os cuidadores verbalizaram o recebimento de orientações acerca de alguns aspectos relacionados à assistência odontológica oferecida e alguns relacionaram determinadas dificuldades enfrentadas acerca das orientações recebidas. 91,4% dos cuidadores verbalizaram a colaboração do Portador de Necessidades Especiais para a implementação das orientações e os demais referiram a necessidades de adoção de algumas formas de sensibilização diferenciada (brinquedos, histórias e música). Foram manifestadas pelos cuidadores algumas alterações perceptíveis no comportamento dos portadores de necessidades especiais e a necessidade de renúncia pessoal por ter assumido a função de cuidador. A visão dos cuidadores sobre a sua função durante a assistência odontológica encerra em si a discussão desses heróis anônimos que merecem o reconhecimento de seu papel não só na esfera familiar, mas principalmente na social.

Palavras-chave: Portador de Necessidades Especiais; cuidador; odontologia; serviço social.

ABSTRACT

AQUINO, Diolinda Julia Nascimento de. **The caretaker of bearers of special needs in dental attendance**. 2006. 80 f. Dissertation (Master's Degree in Health Promotion) - University of Franca, Franca-SP.

The present study, of descriptive-analytic character, had as objectives to characterize the 35 bearers of special needs in dental assistance in a clinic of specialties dental, and your respective caretakers and to characterize the caretaker's of the bearer of special needs involvement with dental attendance offered. The data were obtained through an interview structure. To results from of the identification data and of the identify speeches they appeared for bearers of special needs between an and 45 years, with little variation among the ages, being majority of the feminine sex (54,3%). The origin was linked the some municipal districts of DIR IX (Barretos) and DIR XIII (Franca). No bearer of special need developed some type of formal work as occupation, demonstrating a dependent clientele of somebody or of some type of financial resource. All the bearers of special needs had diagnosis of mental deficiency, being exclusive in 31,4%, or associated the other disturbances sensorial stimulus (34,3%), genetic alterations (8,6%) and physical deficiency (2,9%). Some bearers (42,8%) they had already received previously dental attendance , offered by APAE (65,0%) or for linked clinics to Universities of Dentistry (25,0%). In relation to the caretakers, the age varied from 15 to 70 years, being 68,9% between 15 and 45 to the. The majority (97,1%) of the feminine sex, whose relationship degree was for people of the closest conviviality with the bearers of special needs (mother, sister/brother, aunt/uncle).The several reasons were verbalized of being caretaker, being related to the fact of being mother, and accompanied by feelings of self-denial, donation, altruism, resignation, proximity, among others. No caretaker receives some type of honorary for the function. All considered the dental attendance important for the bearer of special needs, and the faced difficulties were related to the transport difficulty, schedule of attendance, the not to know co to work the deficiency and the fear of the mitigation. All the caretakers verbalized the greeting of orientations concerning some aspects related to the dental attendance offered and some related certain difficulties faced concerning the received orientations. 91,4% of the caretakers verbalized the collaboration of the bearer of special needs for the implement of the orientations and the others they referred to needs of adoption in some ways of differentiated sensibility (toys, stories and music). They were manifested by the caretakers some perceptible alterations in the behavior of the bearers of special needs and the need of personal renouncement for having assumed caretaker's function. The caretakers' vision about your function during the dental attendance contains in itself the discussion of those anonymous heroes that you/they deserve the recognition of your role not only in the family sphere, but mainly in the social.

Key words: bearer of special needs; to take care; dental; service social.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 — Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais, segundo a faixa etária.	35
Tabela 2 — Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais selecionados em relação ao sexo.	36
Tabela 3 — Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais segundo o tipo de comprometimento.	38
Tabela 4 — Tempo do último tratamento odontológico realizado nos Portadores de Necessidades Especiais.	39
Tabela 5 — Distribuição percentual dos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais, segundo a faixa etária.	42
Tabela 6 — Distribuição percentual do grau de parentesco dos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais.	43

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Locais de atendimento odontológico oferecido aos Portadores de Necessidades Especiais.	40
---	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Distribuição dos pacientes selecionados segundo a procedência.

36

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	15
1.1 O PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS	15
1.2 CLASSIFICAÇÃO DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS	21
1.3 O CUIDAR E O PAPEL DO CUIDADOR DO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS	24
1.4 O SERVIÇO SOCIAL E SUA CONTRIBUIÇÃO JUNTO AOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS E CUIDADORES DURANTE A ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA	27
2 OBJETIVOS	30
3 METODOLOGIA	31
3.1 LOCAL DO ESTUDO	31
3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO	32
3.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	32
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	34
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	35
4.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS	35
4.2 DADOS RELATIVOS AOS CUIDADORES DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS	41
CONCLUSÕES	60
REFERÊNCIAS	64
APÊNDICES	70
ANEXOS	75

APRESENTAÇÃO

A forma de atendimento dispensado aos pacientes com necessidades especiais que procuram assistência na Clínica Odontológica das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos tem sido uma constante preocupação em minha vida profissional. Vale considerar neste momento, que esse paciente é tido como todo indivíduo que possui alteração física, orgânica, intelectual, social ou emocional, aguda ou crônica, simples ou complexa, que necessita de cuidados e instruções suplementares, temporária ou definitivamente. É a pessoa que apresenta alterações de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, com dificuldade ou incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Essa preocupação adveio da minha experiência como Assistente Social, há 15 anos, na referida clínica, quando era orientada a não agendar atendimento a quaisquer pessoas com necessidades especiais, com a justificativa de falta de estrutura adequada e de preparo de alunos, funcionários e professores do curso para lidar com a situação. Assim, todos os pacientes nessas condições, após encaminhamento para a triagem junto ao Serviço Social da clínica, eram referenciados para outros serviços de atendimento, tais como: Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – FORP-USP e Faculdade de Odontologia da UNESP de Araraquara e Araçatuba.

Ao receber esses encaminhamentos, preenchia um relatório contendo os dados dos pacientes e, muitas vezes, sentia-me frustrada e indignada com a situação dos mesmos e de seus acompanhantes, que deixavam transparecer a decepção por não serem atendidos. Um outro ponto que me frustrava era o fato corriqueiro de saber que mal tinham dinheiro do passe de ônibus para retornarem às suas residências e que agora teriam que se deslocar para outras cidades para receberem o atendimento a que procuravam.

Conversando com um amigo cirurgião dentista, que trabalhava na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São José do Rio Preto, e que era docente da disciplina de Odontopediatria da referida Faculdade de Odontologia de Barretos, verbalizei que sentia vontade de definir uma proposta de assistência a essas pessoas, no sentido de incluí-las no processo de ações de saúde bucal (promoção, prevenção e tratamento) desenvolvido pela Clínica Odontológica da Faculdade.

O primeiro fruto dessa proposta veio com a organização de uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas de conhecimento da própria instituição: uma assistente social, três cirurgiões dentistas, uma farmacêutica, um fisioterapeuta, um médico e uma fonoaudióloga, que iniciou grupos de estudos e de discussões sobre temas relacionados à problemática, com abordagens nas diferentes áreas.

Vale destacar neste momento que, dentre as atividades programadas, foi realizado um levantamento do número de pessoas com necessidades especiais junto à DIR IX da cidade de Barretos, que engloba 19 municípios atendidos pela Clínica da Faculdade de Odontologia. Nesse levantamento foi detectado um total de 20.821 pessoas que, segundo parâmetros estimativos da OMS – Organização Mundial da Saúde, 5% representam os deficientes mentais, 2% os deficientes físicos, 1,5% os auditivos, 0,5% os visuais e 1,0% os com deficiências múltiplas.

Essa demanda fortaleceu ainda mais o grupo, que buscou a motivação da coordenação do curso de odontologia e dos envolvidos com a assistência odontológica das clínicas. O fruto desse empenho foi a criação de uma disciplina extracurricular, “Atendimento a pacientes Portadores de Necessidades Especiais”, no curso de graduação, que começou a funcionar em agosto de 2004, onde foi aberta a oportunidade de participação dos integrantes do grupo de estudo nas discussões dos temas com os alunos: Paciente Especial; Ser Doente/Estar Doente; Relacionamentos entre o Profissional Dentista x Família Especial, Profissional Dentista x Paciente Especial e Paciente x Família Especial; Abordagem Social; Inclusão Social; Anamnese/Planejamento/Protocolos; Exames Complementares; Emergências Médicas no Consultório; Terapêutica Medicamentosa; Comportamentos e Métodos de Contenção; Deficiência Mental/Síndromes e Deficiência Mental; Distúrbios Neurológicos; Distúrbios Psiquiátricos, Deficiência Física; Síndromes e Deficiência Física; Deficiência Auditiva, Visual e Múltiplas; Odontologia Hospitalar, além da Prevenção de Deficiências, no sentido de sensibilizar e preparar os alunos interessados para o atendimento a esses pacientes.

Paralelamente a este trabalho foi iniciado o agendamento, pessoalmente ou por telefone, dos pacientes com necessidades especiais que procuravam assistência na clínica. Uma vez definida a possibilidade de atendimento era aberto um prontuário contendo uma folha de identificação e de autorização para diagnóstico e/ou execução de tratamento, onde o paciente ou responsável assinava dando pleno consentimento ao Curso de Odontologia, por intermédio de seus professores, assistentes e alunos, para a realização do diagnóstico, planejamento e tratamento (Anexo A).

Após essa primeira etapa, o paciente e seu acompanhante eram encaminhados

para o Serviço Social levando consigo a referida folha já preenchida e assinada. Neste momento era realizada uma entrevista pela assistente social e preenchido um formulário específico deste serviço, contendo dados de identificação do paciente, dados de documentação do paciente e alguns dados do cuidador (Anexo B), entendido aqui como aquele indivíduo que acompanha o portador de necessidades especiais no atendimento agendado e que realiza as mediações entre o conhecimento do especialista e o saber da prática cotidiana.

A preocupação com esses dados adveio da possibilidade de enfrentamento de algumas dificuldades durante a assistência odontológica, considerando a especificidade da mesma, bem como a do portador de necessidades especiais em atendimento.

Importante lembrar, nesse momento, que foram montados grupos de apoio ao acompanhante, que consistia em reuniões semanais enquanto os Portadores de Necessidades Especiais são atendidos pelos graduandos e profissionais da odontologia. Essa atividade era realizada pelos acadêmicos do Serviço Social, sob orientação do supervisor do estágio discente. Durante o referido momento de reunião, os responsáveis pelo encontro faziam discussões junto aos cuidadores com temas como: exclusão, preconceito, direitos dos portadores, humanização, orientações de higiene pessoal e bucal. Esse grupo de apoio desenvolvia também dinâmicas para motivar o relacionamento interpessoal, com retorno muito positivo para o ensino, para a instituição como um todo e para a inclusão do portador e seu cuidador na assistência odontológica.

Essa dinâmica adotada desde agosto de 2004, continua até hoje.

Como membro do grupo de trabalho e enquanto Assistente Social da clínica, senti-me estimulada a realizar um trabalho mais próximo a esse cuidador, considerando a importância que o mesmo assume na condução da assistência odontológica, nessas situações.

Essa oportunidade surgiu com minha inserção no curso de pós-graduação – Promoção de Saúde – da Universidade de Franca – UNIFRAN, que possibilitou o desenvolvimento de uma proposta de estudo que pudesse caracterizar não só o portador de necessidades especiais, mas também o seu cuidador, que procura assistência odontológica na clínica, bem como o envolvimento do cuidador com a assistência odontológica prestada, uma vez que, na maioria das vezes, o sucesso dessa assistência depende da sua participação.

Interessante ressaltar, que para o desenvolvimento dessa proposta, procurei adequar os termos usualmente utilizados, *paciente* e *acompanhante* para *portador* e *cuidador* respectivamente. Nesse sentido, a revisão inicial enfocará considerações acerca do portador de necessidades especiais e suas classificações, o cuidar e o papel do cuidador do portador de necessidades especiais e a contribuição do Serviço Social junto aos Portadores de

Necessidades Especiais e seus cuidadores durante a assistência odontológica.

A seguir serão pontuados os objetivos do estudo, a metodologia adotada, culminando com a apresentação e discussão dos resultados, apoiados nas referências selecionadas para o desenvolvimento do estudo.

1 INTRODUÇÃO

1.1 O PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Assistir à evolução histórica sobre os portadores com necessidades especiais (PNE) segundo Fourniol Filho (1998) é realizar uma viagem em direção a um estudo científico, fácil de ser compreendido pelo homem. A busca pela verdade fornece fragmentos históricos que remontam desde a época de Jesus Cristo, considerado um reabilitador de deficientes físicos, auditivos, visuais e outros, pelos seus conhecidos milagres, como expõe a Bíblia. Hipócrates já filosofava sobre a decadência do ser humano, quando determinadas doenças deixavam seqüelas.

Segundo o autor, indivíduos com defeito físico ou com lesão cerebral foram descritos na Grécia Antiga onde, curiosamente, todas as crianças desde o nascimento até os dez anos de idade eram examinadas física e organicamente com vistas a constatar a perfeição de um futuro soldado imbatível, em condições de receber instruções militares e um excelente aprimoramento físico. Deficientes físicos, visuais, auditivos ou mesmo aqueles que apresentavam mucosas e pele cianosadas eram identificados como uma pessoa não sadia. Até o diabetes, doença já identificada na época pelo gosto adocicado da urina, era evidente sinal de invalidez permanente. Todas essas condições eram motivo para que fossem lançados aos desfiladeiros como se fossem objetos inúteis.

Nessa análise histórica, o referido autor destaca algumas personalidades renomadas, que enfrentaram situações difíceis e lutaram contra problemas advindos de distúrbios físicos ou emocionais. A exemplo, cita Demóstenes que era gago, Nero que era portador de uma doença mental, Júlio César, imperador romano, que era portador de epilepsia, além de outros como Camões que era cego de um olho, Kepler que era deficiente visual, Beethovem que abalou a arte musical em todo o mundo, que era surdo, e até alguns famosos portadores de doenças sistêmicas crônicas graves e que deixaram rastros pela história como Antonio Francisco Lisboa, o “Aleijadinho”, Albert Einstein, Isaac Newton, Thomas Edison e o cartunista Henfil.

O autor chama a atenção ainda para outros heróis ou exemplos não descritos,

por não serem famosos e nem significantes diante de uma população mundial assustadora, mas sem dúvida seres humanos necessitados de ajuda, orientação e cuidados especiais.

Considera que a medicina atual tem variáveis recursos para identificar anomalias, ainda que nem todas são passíveis a um diagnóstico correto. Completando a sua abordagem, ressalta a importância da educação especial com seus métodos apropriados e específicos para restituir a capacidade de poder exercer atividades normais e de proporcionar certa educação para os necessitados. São técnicas e meios empregados por especialistas de áreas diferentes para estimular as potencialidades dos mesmos. Assim, a educação especial implica solidariedade, amor, respeito, evita a incompreensão, conflitos, isolamentos e marginalização, propondo o apoio social e o reconhecimento pelo ser humano, com a finalidade de integrar ou reintegrar o indivíduo à sociedade.

Finalizando sua abordagem considera o paciente especial como “todo indivíduo com alteração física, orgânica, mental ou social; simples ou complexa; aguda ou crônica; o que necessita de educação especial e instruções suplementares temporária ou definitivamente” (FOURNIOL FILHO, 1998, p. 19).

Outros autores como Jannuzzi (1992) e Ferreira (1998) consideram a existência de diferentes nomenclaturas utilizadas para tratar as pessoas com deficiência, que variam desde loucura ou possessão demoníaca, ou ainda como castigo a ser pago. Com o passar do tempo essas pessoas passaram a serem distinguidas dos estados de doença mental e provação espiritual, passando os deficientes a serem designados como coxos, cretinos ou idiotas. Por volta do século XX houve um aumento das discussões a respeito das condições desses indivíduos que passaram a serem chamados de retardados, já que teriam uma desvantagem em relação aos não deficientes.

Ainda por meados deste século, surge a designação de excepcionais para todos que fugissem às condições da maioria da população.

Por volta de 1980, a preocupação com o tratamento mais humanitário aos deficientes promoveu o uso da nomenclatura “pessoas portadoras de deficiência”, que Amaral (1994) rebate com a alegação de que o termo sugere que a pessoa carregue sua deficiência, ou que pode abandoná-la quando o desejar.

Segundo Miller (1995) o termo pessoas com necessidades especiais tem sido utilizado para indicar aquelas que necessitam de intervenções especializadas em casa, na escola ou na comunidade, devido ao atraso nos desenvolvimentos físico, cognitivo, social ou de linguagem, de intervenções médicas freqüentes devido às condições de saúde, de programas pedagógicos individualizados para problemas de aprendizagem, de atendimento

extra para as habilidades de vida diária, de auxílio especial para possibilitar e enaltecer a comunicação, de terapias especiais para melhorar a resistência e a coordenação física, ou por problemas emocionais ou de comportamento persistentes e de equipamentos especiais para aumentar a mobilidade.

Assim, vale considerar que a terminologia “Portadores de Necessidades Especiais (PNE)” vem substituindo os já tão conhecidos e utilizados termos “portadores de deficiência” e “excepcionais” e já está formulada de comum acordo entre as associações de diversos países como a IADH (International Association of Dentistry for the Handicapped). Segundo Fourniol Filho (1998) o objetivo é a desmistificação de que essas pessoas apresentam deficiência como sinônimo de incapacidade de participação e integração na comunidade como um todo e serve de alerta para que a sociedade respeite suas limitações e de que elas apresentam necessidades especiais diferenciadas, mas são capazes de oferecer sua parcela à sociedade da qual participam.

Amaral (1998) ressalta que o conceito de deficiência evoca dimensões descritivas e valorativas da existência humana, sendo sempre referente a um contexto sócio-econômico-cultural específico, considerando que para se tratar hoje do conceito deficiência torna-se pertinente, recorrer à proposta da Organização Mundial de Saúde de 1980, que define **deficiência** (*impairment*) como uma perda ou anormalidade de estrutura ou função. Deficiências são relativas a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja a sua causa. Em princípio, deficiências significam perturbações no nível de órgão. **Incapacidade** (*disability*) refere-se à restrição de atividades em decorrência de uma deficiência. Incapacidades refletem as conseqüências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; as incapacidades representam perturbações ao nível da pessoa. **Desvantagem** (*handicap*) refere-se à condição social de prejuízo resultante de deficiência e/ou incapacidade. Desvantagens dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; desvantagens refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a interação dele com seu meio.

A autora se remete à deficiência como um fenômeno global, abarcando dois fenômenos: deficiência primária, que se comporia pela deficiência ou pela incapacidade, ou seja, envolvendo os aspectos descritivos, já o fenômeno da deficiência secundária, que se refere à desvantagem que remonta a aspectos valorativos e relativos. Assim sendo, ressalta que a deficiência primária não impede o desenvolvimento do indivíduo, mas pode alterar seus ritmos e formas usuais. Tal exposição problematiza a questão da deficiência secundária (desvantagem) que deve ser baseada em um modelo: “só se está em desvantagem em relação a

algo ou alguém”. Assim a reflexão sistemática sobre a questão conceitual é de extrema importância para a simultânea/subseqüente reflexão sistemática sobre o cotidiano das pessoas com deficiências, cotidiano este então, e só então, pensado como profundamente imerso na rede de significações da própria condição de deficiência.

Buscaglia (1993) considera que a sociedade freqüentemente define a deficiência como incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as que realmente existem, acarretando para a pessoa conseqüências dessa ideologia através de estigmatizações, segregações e atitudes errôneas como a de que a pessoa não tem interesse ou habilidades para se integrar à sociedade.

Para Goffman (1982) o estigma é uma marca que a pessoa recebe e carrega, dificultando sua integração à comunidade em que vive. Relata ainda que a sociedade tem uma rede de critérios interiorizados, baseada nos valores e costumes adotados no período da história vivida, que é acessada em nossas percepções do mundo ao nosso redor. Assim, ao olharmos algo, imediata e inevitavelmente, usamos critérios para determinar se o foco de nosso olhar é ou não desviante dos padrões culturalmente aceitos. Além disso, temos comportamentos baseados em estigmatizações, que se referem sempre a juízos de valor pejorativos e também nem sempre associados a questões reais, mas muitas vezes, usado indiscriminadamente para justificar o estereótipo. Com as pessoas com alguma deficiência acontece algo semelhante. O deficiente sofre o estigma por suas características diferentes daquelas dos não portadores, e que muitas vezes restringem determinadas atividades.

Com o intuito de prevenir o preconceito Beatrice Wrigth (apud BUSCAGLIA, 1993) ressalta a importância de se referir a uma pessoa que apresenta deficiência em lugar de uma pessoa deficiente, uma vez que a primeira forma sugere que o indivíduo é, em primeiro lugar uma pessoa e, em segundo, um deficiente.

Prado e Rico (1992) relatam que por muito tempo as pessoas com deficiência (física, sensorial e/ou mental) foram consideradas diferentes, subhumanos ou até possuídos diabolicamente e que a sociedade agia com eles de diferentes formas: destruindo-os, ocultando-os ou isolando-os em instituições custodiais, refletindo um desejo de ocultar as imperfeições humanas.

Essa situação, segundo Bregantini (2002) desencadeou uma mobilização em prol do reconhecimento e valorização das potencialidades das pessoas com deficiência, através da instituição de leis que garantam educação, trabalho, saúde e lazer, ressaltando as vantagens do trabalho interdisciplinar, além de movimentos para a promoção de vida independente e equiparação de oportunidades para as mesmas.

Neste sentido vale ressaltar a Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989 (BRASIL, 1989) que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, que instituiu a tutela jurisdicional de interesses coletivos e difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do ministério público, define crimes, e dá outras providências. Em seu artigo primeiro, ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência, e sua efetiva integração social. São considerados os valores básicos de igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar, e outros, indicados na Constituição ou justificados pelos princípios gerais de direito. As normas visam garantir às pessoas portadoras de deficiência as ações governamentais necessárias ao seu cumprimento e das demais disposições constitucionais e legais que lhes concernem, afastadas as discriminações e preconceitos de qualquer espécie, e entendida a matéria com obrigação nacional a cargo do poder público e da sociedade.

Em 2000 pelo Projeto de Lei nº. 3.638-A de 9 de outubro de 2000 (OMS/IBGE, 2000) instituiu-se o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais, sendo que este projeto resgata a evolução política com relação ao tema quando faz entender que a expressão “portador de deficiência” insculpida na Constituição, passou a “portador de necessidades especiais”. Trata-se de inovação resultante e resultado do vetor de inserção social como direito de cidadania, diferentemente de uma postura assistencialista e discriminatória. Ainda esta lei determina que cabe ao Poder Público e seus órgãos, assegurar às pessoas com necessidades especiais o pleno exercício de seus direitos básicos, ou seja, direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. No que se refere à educação estabelece a priorização do atendimento, a inclusão no sistema educacional, da educação especial, sendo sua oferta, obrigatória e gratuita, em estabelecimentos públicos e privados, quando necessário em classes especiais e/ou escolas especializadas. Na saúde legisla sobre a garantia de tratamento e reabilitação das pessoas com deficiência na rede pública de saúde bem como a realização de programas preventivos de deficiências. Ao poder público cabe ainda promover a formação de recursos humanos habilitados a trabalhar com esta parcela da população de modo a favorecer seu desenvolvimento pessoal, profissional e social, bem como garantir acesso a todos os prédios e meios de transportes públicos.

Em relação à legislação trabalhista, a Lei 8.213, de 24 de julho de 1991

(BRASIL, 1991), estabeleceu cotas de contratação para empresas privadas, com 100 ou mais empregados, estando obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos, com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência. O Ministério do Trabalho e da Previdência Social deverá gerar estatística sobre o total de empregados e as vagas preenchidas por reabilitados e deficientes habilitados, fornecendo-as, quando solicitadas, aos sindicatos ou entidades representativas dos empregados. A inclusão no mercado de trabalho e de consumo é parte de um resgate maior: o da cidadania. As pessoas com deficiência passam a ter, além das suas necessidades especiais, desejos, vontades, necessidades de consumo que, quando confinadas em casa, não existiam. Mais do que isso descobrem que muitas atividades que realizavam isoladamente podem ser feitas em grupo.

Vale considerar neste momento as colocações de Souza e Boemer (2002) de que apesar de toda a reflexão e mobilização acerca do tema a nível mundial, inclusive no Brasil, o avanço tem sido discreto e muito pouco tem cabido ao Estado no que se refere aos programas de auxílio e investimento que promovam o bem estar bio-psico-social das pessoas com deficiência em geral. Para o autor as famílias ou ainda as instituições filantrópicas ou Organizações Não Governamentais – ONGs é que têm assumido a maior parte dos custos com o desenvolvimento dessas pessoas.

Diante dessas considerações históricas ressalta-se que a estimativa da população mundial com alguma deficiência tem sido baseada em levantamentos realizados por algumas organizações. O primeiro de todos foi em 1969, pela Rehabilitation International, rede mundial de pessoas com qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Desse levantamento ficou determinado que uma pessoa a cada 10 possuía algum tipo de deficiência. Projetando sempre essa proporção (ou seja, 10%) foi previsto que em 1980 haveria no mundo cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência” (SASSAKI, 1998).

Essa proporção encontrada pela Rehabilitation International foi confirmada e publicada pela OMS – Organização Mundial de Saúde, em seu sexto relatório sobre a situação da saúde no mundo, período de 1973 a 1977. Nesse relatório, para o ano 2000, dentro da estimativa de seis bilhões de pessoas, foi previsto que cerca de 600 milhões teriam algum tipo de deficiência, alertando para a necessidade de adoção de medidas preventivas com vistas a evitar que se chegasse a tal percentual (ROZICKI, 2003, p. 67).

A referida taxa de 10% até hoje tem sido reconhecida mundialmente como o melhor referencial a ser utilizado, para se implementar projetos de políticas públicas para a equiparação de oportunidades às pessoas com alguma deficiência.

No Brasil, pelos dados da Organização Mundial da Saúde – OMS e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE – Censo de 2000, havia 14,5% de pessoas com deficiência (24,5 milhões), do total de 174 milhões de habitantes. Os dados foram apresentados por tipo de deficiência (visual – 16.644.842; motora – 7.939.784; auditiva – 5.735.099; mental – 2.844.936; física – 1.416.060), ressaltando que o número de deficiências (34.580.721) é maior do que o de Portadores de Necessidades Especiais (24.600.256) uma vez que as pessoas incluídas em mais de um tipo de deficiência foram contadas apenas uma vez.

1.2 CLASSIFICAÇÃO DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Após as considerações acerca da evolução histórica e a estimativa dos portadores de alguma deficiência, sentiu-se a necessidade de conhecer a classificação dessas deficiências.

Ainda que se encontrem diferentes classificações de Portadores de Necessidades Especiais, optou-se neste estudo, por apresentar a de Fourniol Filho (1998, p. 19) apenas por ser direcionada especificamente para a assistência a Portadores de Necessidades Especiais, e não por conviência com a mesma. Ao apresentar a referida classificação, o autor lembra que

qualquer classificação corresponde sempre à separação de coisas ou grupos distintos. O objetivo é ser preciso dentro das possibilidades, apesar de ela visar o nosso interesse, para facilitar o estudo. É como acontece na classificação do sistema nervoso: há a classificação fisiológica, anatômica e embriológica. Portanto a classificação de pacientes especiais é puramente didática.

A partir dessa consideração, o autor apresenta a seguinte classificação:

- **paciente excepcional** - é aquele portador de disfunção cerebral, quando envolve problema intelectual e neuromotor. É todo indivíduo com alteração intelectual e/ou neuromotora devido à lesão cerebral precoce e não evolutiva. A idéia do termo expressa, portanto, o indivíduo com déficit de inteligência, cujo grau de intensidade pode variar de leve, moderado, severo, profundo e limítrofe (os dotados de aparência física normal e um comportamento um tanto confuso, que não necessitam de educação especial, mas cujo aprendizado pelos métodos comuns se processa lentamente).

O autor inclui neste grupo os pacientes com deficiência mental, os deficientes

neuromotores, cuja deficiência está, na maioria das vezes, associada à deficiência mental, e os superdotados:

- **deficientes físicos:** são aqueles caracterizados por lesões cerebrais que não datam no início da primeira infância. A lesão da medula causa paralisia, e os movimentos são comprometidos, variando de acordo com o nível da lesão. O autor destaca entre as deficiências físicas a paralisia infantil, o acidente vascular cerebral, a distrofia muscular progressiva, as doenças esqueléticas como artrite e escoliose, a mielomeningocele e outras;

- **pacientes com desvios comportamentais e sociais:** neste grupo são reunidos todos os indivíduos com manifestações psicopatológicas inerentes ao processo evolutivo, cujas características clínicas não se enquadram nas categorias correntes em psiquiatria geral. Os distúrbios podem ser considerados sintomas isolados, como agressividade, enurese, inapetência e sintomas hipercinéticos. O complexo comportamental inclui distúrbios da alimentação, do sono, da motricidade, da palavra e da linguagem. Aqueles com dependência social e desvios graves de comportamento oriundos da dependência de tóxicos (alcoolismo, cocaína, maconha, etc), favelados, abandonados, escorraçados e mimados são aqui classificados;

- **pacientes psiquiátricos neurológicos:** são os considerados doentes mentais, nada havendo em comum com a deficiência mental. Eles são envolvidos por alterações da personalidade e do comportamento. O autista, os esquizofrênicos e os quadros maníaco-depressivos, os psicóticos e os neuróticos, podem ser incluídos neste grupo, assim como a síndrome de hiperkinesia que, de acordo com o Código Internacional de Doenças (CID) é definida como um distúrbio cuja característica são espaços curtos de tempo e atenção e com isso uma elevada desatenção. Há também oscilações de humor e agressividade;

- **pacientes com doenças sistêmicas crônicas:** estão incluídos neste grupo os portadores de doenças sistêmicas crônicas, independente da etiologia, como o diabetes, cardiopatias de qualquer natureza, envolvendo hipo e hipertensos, transplantados, portadores de ponte safena e de marca-passo e válvulas cardíacas, hipo e hipertireoidismo, hemopatias, epilepsias, nefropatias, hanseníase e hemofilia;

- **pacientes com problemas de origem congênita e genética:** o autor cita neste grupo a síndrome de Down, cujo desenvolvimento mental é deficiente em relação a uma pessoa normal, podendo aparecer em diferentes graus;

- **pacientes com alterações metabólicas:** entendidas como implicações orgânicas oriundas do distúrbio do anabolismo e catabolismo, com reações bioquímicas inadequadas na formação dos produtos de reações. São os distúrbios das substâncias

existentes no organismo, independentes das glândulas que as secretaram. Incluem neste grupo o hipe e hipotireoidismo (resultantes de distúrbios glandulares e não metabólicos), a fenilcetonúria (alteração do metabolismo dos aminoácidos e não glandular, resultante de um bloqueio enzimático), as alterações metabólicas dos mucopolissacarídeos que provocam alterações esqueléticas graves, conhecidas como mucopolissacarídeos, deficiências da enzima glicofosfato desidrogenase que provoca anemia hemolítica quando se ingere certas drogas como o ácido acetilsalicílico, piramido, antipirina;

- **pacientes idosos:** pessoas que iniciam a velhice abrangendo tanto o envelhecimento fisiológico, como o patológico e suas principais doenças;

- **deficientes sensoriais:** incluem os casos de deficiência de áudio-comunicação (representada pela expressão oral, auditiva e visual) provocados por lesão;

- **gestantes:** merecem atenção por estarem sujeitas a uma série de iatrogenias. Existem as gestantes do grupo de risco, como as cardíacas, diabéticas, epiléticas, toxicômanas e outros;

- **pacientes com problemas imunológicos:** incluem os portadores de doenças auto-imunes (lúpus erimatoso sistêmico, a síndrome de Sjörgren e outras desencadeadas por mecanismo celular e humoral) e deficiência imunitária (leucemia, retovírus e a Aids).

O autor, após a apresentação da referida classificação de pacientes especiais, considera que o atendimento a esses pacientes é altamente exigente, reforçando a importância da abordagem psicossocial e orgânica e sua relação com a família, com vistas ao direcionamento e êxito do tratamento.

Por considerar o relacionamento como um fator muito importante, chama a atenção para a necessidade de o profissional ser dotado de conhecimentos não só em sua área de atuação, mas também em áreas multidisciplinares, que o capacite a encontrar respostas a uma série de dúvidas emanadas de possíveis situações a serem vivenciadas, tais como: como orientar na prevenção e higienização bucal se não se sabe sequer sobre sua deficiência? A quem recorrer para obter ajuda? A quem se dirigir para a indicação de um determinado tratamento não odontológico? Como prever ou supor as reações diante de um tratamento odontológico, mesmo com o auxílio de drogas farmacológicas? Como saber prevenir as reações indesejáveis ou saber do estado de saúde desse paciente? Como orientar os cuidadores que muitas vezes fornecem dados confusos e ignoram a importância da reabilitação geral para integrá-lo à sociedade?

1.3 O CUIDAR E O PAPEL DO CUIDADOR DO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS

O cuidar, na visão de Silva (2001) é um fenômeno humano universal cuja prática se desenvolve ao longo da vida, de formas e maneiras diferentes, conforme a cultura local e através de gerações; por esse motivo nota-se que a prática do cuidar tem e faz história.

Para Boff (1999), a origem do “cuidar” vem do latim antigo *cura* e era usado num contexto de relações de amor e amizade. Expressa atitude de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação, podendo ter outras conotações tais como cogitar, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo, de preocupação, de atenção, bom trato.

Para o referido autor, o cuidar representa envolvimento afetivo com o outro, uma atitude de responsabilização. Refere ainda que o filósofo Martin Heidegger estudou e descreveu o cuidado na obra “*Ser e Tempo*” referindo que o ato de cuidar é encontrado na raiz primeira do ser humano. Continuando sua descrição sobre o cuidado, ainda destaca Jesus de Nazaré como o maior cuidador da humanidade, além de outras figuras exemplares que se destacaram como cuidadores que são: Mahatma Gandhi, Madre Tereza de Calcutá, Chico Mendes e outros.

Para Vieira (1996) e Caldas (1998) o cuidar está presente em todos os momentos de nosso dia, sejam nos fáceis ou difíceis, na tristeza, na dor e na alegria. O cuidar está presente no trabalho, lazer, na doença e na família.

Segundo o dicionário Aurélio, cuidar significa: imaginar; meditar; cogitar; ter cuidado; fazer preparativos; julgar; supor; aplicar a atenção, o pensamento, à imaginação; prevenir-se; ter cuidado consigo mesmo (FERREIRA, 1998).

Menezes (1998) refere que no cuidar há uma relação complexa de ação e responsabilidade, a figura de sujeito e um objeto e que um necessita do outro para estabelecer esta relação. Na visão de Silva (1995), porém, o nível de expectativa que cada um espera do outro depende da relação que é estabelecida, uma vez que o cuidar está inscrito na esfera das relações.

Quando se pensa em cuidador, encontramos algumas definições dentre elas, as de cuidador informal que, segundo Batistella (1997), é a pessoa da família que presta ajuda direta ao portador de necessidades, em seu domicílio, podendo ser também um vizinho, um amigo ou alguém da comunidade, ou aquele que dá apenas uma retaguarda aos cuidados

necessários ou, o que oferece dedicação exclusiva por longos períodos. Pode ser também um profissional contratado, ou atendentes pessoais, que cumprem tarefas sob orientação da família e do paciente.

Assim, na visão de Mendes (1995), Sinclair (1990) e Quereshi e Simons (1987), quando se considera a definição de cuidadores, algumas regras podem ser estipuladas, a saber: parentesco (com frequência maior pelos familiares); gênero (predominando as mulheres); proximidade física (indivíduo que vive com o doente) e proximidade afetiva (relação conjugal e entre pais e filhos).

Nesse sentido, Carvalho (1998) chama a atenção para o papel desempenhado pela família como local de origem dos cuidados em todos os tipos de ajuda e Bayley (1985) apresenta uma estratificação dos cuidados em muito pessoais (dar banho), cuidados pessoais (cozinhar), cuidados gerais (fornecer medicação), cuidados sociais (idas ao médico ou ao banco).

Por outro lado é possível observar nas colocações de Budó (1997) que, dentro de um modelo cultural, fica evidente a relação do feminino com o compromisso pela vida, especialmente no provimento da vida do outro.

Dias, Wanderley e Mendes (2002) apoiados na literatura internacional, considera que a distinção entre cuidador principal e secundário depende do grau de envolvimento experimentado por cada um. Assim sendo, o cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados. Os secundários seriam os familiares, voluntários e profissionais que prestam atividades complementares. Usa-se a denominação de cuidador formal (principal ou secundário), de profissional contratado (atendente de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica etc.) e de cuidador informal, usualmente, os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Os autores chamam a atenção para o fato de que tanto a definição de cuidador como as atividades desenvolvidas por ele foram estabelecidas em condições sociais e econômicas muito diferentes da brasileira, uma vez que, são países desenvolvidos onde os cuidados domiciliares já são considerados como necessidade social, nos quais o Estado também os assume por meio de uma rede de serviços públicos. Os voluntários da comunidade são pessoas recrutadas e treinadas por instituições oficiais normatizadas, ao contrário da realidade brasileira, onde são vinculados à esfera privada, são familiares, amigos e vizinhos que aparecem para ajudar nos momentos críticos. Esse modo de produzir a atividade de cuidador dificulta a sua compreensão, uma vez que é uma atividade naturalizada como de âmbito privado, inerente à esfera doméstica, não tendo visibilidade pública nem social.

Não se pode deixar de considerar também a referência de que para que o cuidador desempenhe suas funções, necessita querer bem, ter afeição, dedicação ou devoção (GUIMARÃES, 1993). No entanto, Wanderley (1998) chama a atenção para o fato de os cuidadores expressarem falta de preparo para realizar a ação do cuidar, por não terem o devido conhecimento das novas atividades a serem desenvolvidas ou mesmo por falta de habilidades em desempenhar tal papel, o que pode fragilizar o ato de cuidar. O mesmo é evidenciado, por Dias, Wanderley e Mendes (2002) que colocam que sem conhecimento prévio e uma habilidade anterior, o cuidador que assume tal tarefa, pode-se ver desesperado em determinadas situações, sem saber como começá-las e até terminá-las e que sem orientação de como proceder e sem informação sobre a doença, o cuidador vai construindo na prática, o seu conhecimento de forma solitária.

Finalizando suas conclusões acerca do cuidador, os autores (DIAS; WANDERLEY; MENDES, 2002, p. 29) concluem que o não reconhecimento do papel de cuidador na esfera social escamoteia a leitura desse cuidar, naturalizando-o como uma atividade de domínio doméstico, e que o impacto social e econômico deste cuidar na dinâmica familiar fica igualmente obscurecido, assim como as demandas daí decorrentes: ausência de políticas sociais remete à família a responsabilidade de cuidar do membro dependente no domicílio; falta de orientação na alta hospitalar e de programas de saúde pública voltados para o apoio domiciliar; reafirmação do papel cultural da mulher de que cabe a ela a função de cuidar; o não reconhecimento dos cuidadores como “ator principal” na recuperação/cuidados do paciente pelos profissionais de saúde; o cuidador é um paciente em potencial, em função de sua idade e da natureza da própria atividade de cuidar; os programas de saúde pública devem contemplar principalmente os cuidadores idosos; serviços de atendimento domiciliar na rede de saúde pública, pouco significativos, pontuais e fragmentados.

Segundo Ciampa (1987), a identidade do cuidador é desencadeada pela atividade do “cuidar”, mas a transcende a partir do momento em que redefine não apenas o sentir, mas também o pensar. É um processo mais complexo, pois ao redefinir sua vida, imposta pela sua nova condição de cuidador, não muda apenas sua rotina, ele mesmo se transforma e constrói um novo “eu”. O autor considera que cuidar tem também um outro significado no seu fazer: não só no sentido de zelar, mas de ser responsável pela recuperação do paciente. Ir a busca de maiores informações sobre a doença e de um tratamento mais eficiente significa assumir para si o sucesso ou o fracasso do tratamento dispensado. É o cuidador que realiza as mediações entre o conhecimento do especialista e o saber da prática cotidiana. Essa percepção é ingrediente chave no processo de construção da sua identidade:

conhecimento, reconhecimento de si e de seu fazer competente.

Para Karsch e Leal (2004) é necessário entender que a competência humana para o cuidar em saúde, deve ser compreendida como um assumir a responsabilidade do cuidado partindo da concepção da saúde como qualidade de vida, interagindo com o cliente/usuário/cidadão, suas necessidades e escolhas, valorizando sua autonomia para assumir sua própria saúde e agir mobilizando conhecimentos, habilidades, atitudes e valores requeridos pelas situações (imprevistas ou não), na promoção/ produção eficiente e eficaz do cuidado.

1.4 O SERVIÇO SOCIAL E SUA CONTRIBUIÇÃO JUNTO AOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS E CUIDADORES DURANTE A ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA

Torna-se cada vez mais árdua a luta pela existência, pois a sociedade estabelece padrões mínimos de vida a serem atingidos pelos indivíduos dos diferentes grupos sociais.

Abra (1991) relata que mesmo com toda a legislação existente, quando se pensa em analisar a atual situação que se encontram os serviços e os recursos sociais existentes para o atendimento de pacientes com necessidades especiais, torna-se claro as desarticulações das ações do governo, da comunidade científica e da sociedade civil, que muitas vezes superpostas, apresentam elaboração de programas paralelos, o que tem ocasionado a utilização pouco produtiva de recursos humanos e financeiros. Observa-se também uma carência de orientações específicas, voltadas para essa parcela da população com referência a implementação das políticas públicas municipais na educação e saúde.

Assim, segundo Iamamoto (2005), o Assistente Social, tem como desafio desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano, enfim, ser um profissional propositivo e não só executivo.

O Assistente Social tem sido historicamente um dos agentes profissionais que implementam políticas sociais, especialmente políticas públicas.

Segundo Paulo Neto (1992) é um executor terminal de políticas sociais, que, na visão de Covre (1978) devem garantir, no mínimo, “a ilusão do atendimento”, ainda que o real sejam as “filas dos excluídos”. A construção do “sonho” faz parte da estratégia de coesão

social mesmo que na prática esta política continue a introduzir ou manter diferenciações entre seguimentos da classe subalternizada.

Responder a tais requerimentos, segundo Iamamoto (2005) exige uma ruptura com a atividade burocrática e rotineira, a realização de tarefas das mais diversas e o cumprimento de atividades pré-estabelecidas, para voltar-se a uma ação com competência para propor, negociar com a instituição, defender o seu campo de trabalho, suas qualificações e funções profissionais. Requer, portanto, ir além das rotinas institucionais e buscar apreender o movimento da realidade para detectar tendências e possibilidades nela presentes, passíveis de serem impulsionadas pelo profissional.

Eizirik (2002) chama a atenção para o fato de que os processos de exclusão são culturais, acumulados, desenvolvem e reproduzem através do tempo, por meio de um número de forma que entrelaçam no tecido social e se movimentam através de instituições, de regulamentos, de saberes, de técnicas e de dispositivos que se instalam na cultura.

Sem informação e sem recursos financeiros, envolvidos num contexto onde a principal luta é a sobrevivência, os Portadores de Necessidades Especiais, segundo Rezende (1996) ficam esquecidos num canto tanto pela família, como pela comunidade e autoridades, ficando assim marginalizados do convívio social, sem cidadania e sem dignidade.

Ao deparar-se com Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores, o Assistente Social deverá, portanto, valer os direitos individuais e sociais previstos pela Lei Federal nº 7853, já referida, obedecendo assim a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, em consonância com o Programa Nacional de Direitos Humanos (BRASIL, 1989).

Segundo Françoze (1995) o profissional de Serviço Social, além de lidar com o atendimento de problemas de características econômicas e de encaminhamentos a recursos sociais e comunitários, lida também com problemas de relacionamentos, problemas que extrapolam a orientação ou ajuda material, devendo implicar suas ações em abertura de espaço, para que as famílias sejam ouvidas em seus sentimentos, necessidades e expectativas.

A avaliação e promoção de habilidades sociais, segundo Parreira e Marturano (1999) apresentam-se como áreas de pesquisa e aplicação de extrema relevância, no que diz respeito em particular às famílias de Portadores de Necessidades Especiais, uma vez que tais habilidades podem contribuir para a melhoria das relações existentes entre pais e filhos, cuidadores e pacientes, pais ou cuidadores com a comunidade, com o objetivo de avaliá-los e, posteriormente, por meios de programas de intervenção promover o desenvolvimento das habilidades sociais e educativas que se mostrarem deficitárias.

No que concerne ao formato da intervenção, Del Prette e Del Prette (1999) defendem que a abordagem grupal, com vistas ao desenvolvimento de novas crenças e atitudes, bem como de habilidades necessária às demandas enfrentadas pode ser ideal, porque facilita a compreensão e a aceitação do direito de agir assertivamente, o treinamento de tomadas de decisões entre diferentes alternativas, além de ampliar a troca de experiências sobre situações similares à vida real, entre outras.

Segundo Miotto (1997) a efetividade das mudanças alcançadas através do trabalho em grupo com as famílias, implica refletir os modelos assistenciais oferecidos socialmente e buscar superar a postura de tutela e controle substituindo-a por condição de parceria e cidadania. Essa proposta baseia-se no modelo triádico, onde existe a participação de um mediador, que atua diretamente com o cliente, sob a orientação profissional.

Pensando então na importância do Serviço Social frente à assistência odontológica a Portadores de Necessidades Especiais, e reconhecendo as deficiências nas relações sociais, visualiza-se que o profissional pode alcançar, juntamente com a equipe de trabalho, um modelo de intervenção que garanta envolvimento direto dos cuidadores com a educação e capacitação, além de focalizar mais diretamente a promoção de seu repertório de habilidades sociais educativas e reivindicatórias de direito, a fim de que possa enfrentar as situações cotidianas com as quais depara e alcance a solução dos problemas que afligem os envolvidos.

2 OBJETIVOS

Após as considerações tecidas acerca da situação dos Portadores de Necessidades Especiais, da classificação dos mesmos, do papel do cuidador e da participação do Serviço Social junto a eles e aos cuidadores durante a assistência odontológica o que se pretendeu neste estudo foi:

- Caracterizar o portador de necessidades especiais em assistência odontológica em uma clínica de especialidades odontológicas;
- Caracterizar o cuidador de portador de necessidades especiais assistido na referida clínica de especialidades odontológicas;
- Identificar envolvimento do cuidador do portador de necessidades especiais com a assistência odontológica.

3 METODOLOGIA

3.1 LOCAL DO ESTUDO

Tendo em vista o interesse em realizar uma análise descritiva com base no levantamento de dados acerca do portador de necessidades especiais em assistência odontológica, bem como de seus cuidadores, o presente estudo, de caráter descritivo-analítico, foi realizado na Clínica Odontológica das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos. A referida clínica serve de campo de ensino, pesquisa e extensão de serviços à comunidade e está vinculada ao Curso de Odontologia da faculdade.

Sua estrutura é composta por duas clínicas contendo 64 equipes odontológicas em cada uma, com uma central de esterilização, uma farmácia, além de laboratório pré-clínico, de prótese e três salas de aula para pós-graduação.

Oferece atendimento de clínica Integrada, Dentística, Endodontia, Ortodontia, Odontopediatria, Periodontia, Radiologia, Semiologia, Cirurgia, Implantodontia, Prótese Fixa, Removível e Total, Preventiva Social e de Articulação Têmporo-Mandibular. Vale considerar que a referida clínica oferece também atendimento semanal a Portadores de Necessidades Especiais, em todas as especialidades supracitadas, em dia e horário especiais, após atendimentos dos pacientes sem classificação de necessidades especiais.

O atendimento à população extrapola a cidade de Barretos, atingindo a mais de 60 cidades da região, com uma demanda de cerca de 2000 pacientes/mês. A assistência prestada sem custos.

A dinâmica de atendimento ao portador de necessidades especiais obedece a uma estrutura pré-determinada assim estabelecida: agendamento por telefone ou pessoalmente, tanto para o portador de necessidades especiais da cidade de Barretos como os da região; no dia agendado passa pela recepção onde são coletados alguns dados pessoais do portador de necessidades especiais em ficha própria da clínica e a assinatura de um termo de autorização do tratamento e concordância do uso de sua documentação em possíveis estudos; em seguida é encaminhado para o Serviço Social, onde é realizada uma entrevista com o

portador de necessidades especiais e seu cuidador e anotado, em outro formulário específico do Serviço Social, conforme já referido anteriormente (Anexos A e B).

Vale considerar que para o paciente que é analfabeto e não sabe assinar o nome e/ou não se encontra acompanhado, recorre-se à obtenção de sua impressão digital. No caso dos Portadores de Necessidades Especiais, os que não tiverem condições de assumir os compromissos, a assinatura é obtida do cuidador ou responsável legal.

3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Fizeram parte do estudo 35 Portadores de Necessidades Especiais, crianças e adultos, de ambos os sexos, que estavam recebendo assistência odontológica na clínica de Odontologia das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos, há pelo menos um mês, e seus respectivos cuidadores que os acompanhavam durante a assistência oferecida pela clínica, no período de agosto de 2004 à dezembro de 2005.

3.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para se chegar às informações necessárias, com vistas ao atendimento dos objetivos propostos, foi elaborado um roteiro de entrevista (Apêndice A) que foi submetido previamente à validação por três juízes, docentes da referida instituição, com a finalidade de avaliação de sua pertinência, clareza e objetividade.

O referido roteiro, contendo perguntas descritivas e objetivas, é composto por duas partes que se complementam: **dados da caracterização dos Portadores de Necessidades Especiais** e dados relativos **aos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais**.

A **caracterização dos Portadores de Necessidades Especiais** foi obtida através das informações referentes à **idade, sexo, estado civil, procedência, ocupação, tipo de deficiência e histórico de assistência odontológica**.

A **idade** foi classificada em anos completos e segundo uma escala de cinco anos; o **sexo** em masculino e feminino e o **estado civil** em solteiro, casado, separado, amasiado e viúvo.

Como **procedência** foi considerado o município de origem do portador de necessidades especiais. A classificação de procedência foi feita segundo as microrregiões da Diretoria Regional de Saúde (DIR) de onde os participantes provinham. A **ocupação** buscava determinar se o portador de necessidades especiais exercia alguma atividade formal ou informal, remunerada ou não.

A identificação do **tipo de deficiência** foi obtida junto ao prontuário do portador de necessidades especiais, conforme registro dos profissionais que atendiam os referidos portadores.

No item relativo ao **histórico de assistência odontológica** buscou-se detectar se o portador de necessidades especiais já havia recebido assistência odontológica em algum outro momento anterior à que estava recebendo, e por qual instituição, bem como o início da atual.

Após o preenchimento dos dados de caracterização dos Portadores de Necessidades Especiais que compõem a primeira parte do roteiro de entrevista, procurou-se obter os dados relativos aos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais, que os acompanhavam durante a assistência oferecida. Esses dados buscavam a caracterização quanto à **idade, sexo, grau de parentesco** com os Portadores de Necessidades Especiais, **motivo** que o levou a ser cuidador, recebimento de **honorários** pela atividade de cuidador, **visão** que tinham sobre a assistência odontológica oferecida e seu **benefício** para o portador de necessidades especiais, as **dificuldades** enfrentadas durante a assistência, as **orientações** recebidas, a **colaboração** dos Portadores de Necessidades Especiais para a implementação das orientações, as possíveis **alterações de comportamento** dos Portadores de Necessidades Especiais a partir da assistência implementada, a necessidade de fazer alguma **renúncia** pessoal por exercer a atividade de cuidador e, finalmente, como vê a sua **função** de cuidador durante a assistência odontológica.

A entrevista para a obtenção desses dados foi realizada pela pesquisadora, de forma individual, junto a cada cuidador, enquanto o portador de necessidades especiais estava em atendimento. O mesmo foi esclarecido inicialmente sobre o objetivo do estudo, a importância da sua participação e a possibilidade de recusa, sem prejuízo ao tratamento oferecido. Após esse contato inicial, assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), em duas vias, ficando uma em seu poder e a outra com a pesquisadora, conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora conduzia a entrevista, lendo as questões uma a uma e registrando de próprio punho as respostas obtidas, procurando assegurar a fidedignidade das

mesmas.

Vale ressaltar que o referido projeto foi submetido à avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFRAN, conforme protocolo 206/05 (Anexo C). Outra informação importante é que inicialmente foi obtida autorização da direção das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos para a realização do estudo dentro de suas dependências, cuja aprovação encontra-se no Anexo D.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Atendendo às características do trabalho (descritivo-analítico), que englobam dados quali-quantitativos obtidos da aplicação do roteiro de entrevista, aplicado individualmente a cada cuidador de portador de necessidades especiais submetido à assistência odontológica, a análise dos mesmos foi conduzida através da análise descritiva, que é a descrição e síntese numérica e calculada dos dados, com o propósito de observar, descrever e explorar aspectos de uma situação (POLIT; HUNGLER, 1995) e da análise qualitativa do conteúdo das respostas abstraídas das falas e obtidas mediante agrupamentos que chegassem a uma significação e compreensão que os mesmos tinham acerca dos questionamentos a que foram submetidos.

Desse modo, a apresentação e análise dos dados obtidos dos roteiros aplicados, serão realizadas segundo os agrupamentos de dados específicos às duas partes que compõem o instrumento, a saber: *dados de caracterização dos Portadores de Necessidades Especiais e dados relativos aos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais*.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Conforme já colocado anteriormente, o presente estudo contou com a participação de 35 Portadores de Necessidades Especiais em assistência odontológica na Clínica de Odontologia das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos. Ao se buscar a caracterização dos participantes em relação à **idade**, observa-se na Tabela 1 que a maioria, 24 (68,6%) concentrou-se nas faixas de 1 a 20 anos, com pouca variação entre eles. Os pacientes com idade entre 21 e 45 anos representaram 31,4%, com um total de 11, dos quais apenas 2 (5,7%) situaram na faixa extrema de 36 a 45 anos. A média de idade ficou igual a 16 anos, com desvio padrão de 10 anos, sendo todos solteiros.

Tabela 1 - Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais, segundo a faixa etária.

Faixa Etária	Nº	%
1 — 5	6	17,1
6 — 10	6	17,1
11 — 15	8	22,9
16 — 20	4	11,5
21 — 25	3	8,6
26 — 30	3	8,6
31 — 35	3	8,6
36 — 40	1	2,8
41 — 45	1	2,8
Total	35	100,0

Ao agrupar os Portadores de Necessidades Especiais por **sexo**, verificou-se que 19 (54,3%) eram do sexo feminino e 16 (45,7%) do masculino (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais selecionados em relação ao sexo.

Sexo	Nº	%
Masculino	16	45,7
Feminino	19	54,3
Total	35	100,0

A **procedência** dos Portadores de Necessidades Especiais foi classificada segundo a ligação com a Direção Regional de Saúde (DIR) de onde os participantes provinham, a saber: DIR IX de Barretos e DIR XIII de Franca. A DIR IX engloba 19 municípios (Altair, Barretos, Bebedouro, Cajobi, Colina, Colômbia, Embaúba, Guaira, Guarací, Jaborandi, Monte Azul Paulista, Olímpia, Severínia, Taiaçu, Taiuva, Taquaral, Terra Roxa, Viradouro, Vista Alegre do Alto) e a DIR XIII, 22 municípios (Franca, Guará, Igarapava, Ipuã, Itirapuã, Ituverava, Jeriguara, Miguelópolis, Sales de Oliveira, Aramina, Buritizal, Cristais Paulista, Morro Agudo, Nuporanga, Orlândia, Patrocínio Paulista, Restinga, Pedregulho, Ribeirão Corrente, Rifaina, São Joaquim da Barra e São José da Bela Vista).

Vale considerar que 24 (68,6%) dos Portadores de Necessidades Especiais ligados à DIR IX eram provenientes das cidades de Barretos (75,0%), Viradouro (16,7%), Severina (4,2%) e Taiuva (4,2%). Em relação aos 11 (31,4%) provenientes da DIR XIII, um (9,1%) era de Guará e 10 (90,9%) de Sales de Oliveira, conforme ilustra a Figura 1.

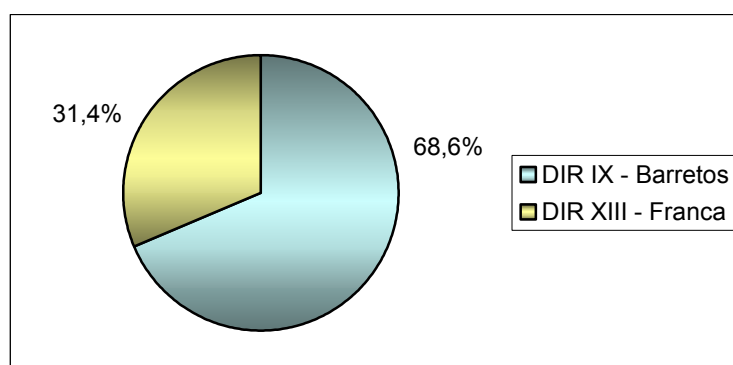


Figura 1 - Distribuição dos pacientes selecionados segundo a procedência.

Esses resultados demonstram primeiramente, que a assistência odontológica para os Portadores de Necessidades Especiais não é utilizada por todos os municípios pertencentes as duas DIR citadas, talvez por desconhecimento do referida assistência. Por

outro lado é interessante notar que os dois municípios pertencentes à DIR XIII, que possui uma Faculdade de Odontologia, que também conta com uma clínica odontológica que presta esse tipo de assistência à população, utilizam o recurso oferecido pela DIR IX, apesar da distância entre as cidades.

Em relação à **ocupação** dos Portadores de Necessidades Especiais, apesar de o levantamento ter incluído indivíduos com até 45 anos de idade, passíveis de se ocuparem com algum tipo de atividade, nenhum deles desenvolvia algum trabalho formal que pudesse ser caracterizado como ocupação, demonstrando uma clientela dependente de alguém ou de algum tipo de recurso financeiro. Vale considerar, no entanto, que 15 (42,9%) dos Portadores de Necessidades Especiais não recebiam nenhum benefício financeiro, 7 (37,1%) recebiam e 13 (20,0%) recebiam o benefício sob a forma de aposentadoria.

Nesse sentido, a Constituição Federativa do Brasil de 1988, através da Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993 – Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), em seu cap. IV dos benefícios, dos serviços, dos programas e projetos de assistência social, prevê no Artigo 20 § 2º e 3º o benefício de prestação continuada que é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência que comprovar não possuir meios de prover à própria manutenção e nem tê-la provida por sua família. O portador de necessidades especiais é aquela pessoa incapacitada para a vida independente e para o trabalho, em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênita ou adquirida. O § 3º considera incapaz de prover a manutenção do portador de necessidades especiais à família cuja renda mensal per capita seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Analisando agora os diferentes **tipos de deficiência** dos participantes, conforme registro dos profissionais nos prontuários, procurou-se agrupá-los de modo a facilitar a análise.

Antes de abordar os agrupamentos das deficiências é importante colocar que todos os Portadores de Necessidades Especiais do estudo tinham diagnóstico de deficiência mental, dos quais 11 (31,4%) apresentavam diagnóstico exclusivo de deficiência mental, 12 (34,3%) de deficiência mental associada a distúrbio neuromotor, 8 (22,8%) deficiência mental e alterações genéticas, 3 (8,6%) de deficiência mental associada à deficiência física e 1 (2,9%) associada à deficiência sensorial, conforme a Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição dos Portadores de Necessidades Especiais segundo o tipo de Comprometimento.

Deficiência	Nº	%
Exclusivamente Deficientes Mentais	11	31,4
Deficiência Mental com Distúrbios Neuromotor	12	34,3
Deficiência Mental com Alterações Genéticas	8	22,8
Deficiência Mental com Deficiência Física	3	8,6
Deficiência Mental com Deficiência Sensorial	1	2,9
Total	35	100,0

Pela classificação de Fourniol Filho (1998) a deficiência mental inclui os portadores de disfunção cerebral, com alterações intelectuais e/ou neuromotora, em consequência a uma lesão cerebral precoce e não evolutiva, expressando, portanto, a idéia de indivíduos com déficit de inteligência, cujo grau de intensidade pode variar de leve, moderado, severo, profundo e limítrofe.

Segundo o autor, incluem neste grupo os pacientes com deficiência mental, os deficientes neuromotores (cuja deficiência está associada à deficiência mental), e os superdotados, que são denominados de pacientes excepcionais.

Assim, pela classificação apresentada na Tabela 3, observa-se que 23 (65,7%), inseriam-se no grupo de pacientes excepcionais, sendo 11 (31,4%) deficientes mentais exclusivos e 12 (34,3%) com distúrbio neuromotor. Vale ressaltar que no grupo de excepcionais com distúrbio neuromotor foram incluídos os portadores de paralisia cerebral, e no de alterações genéticas foram inseridos os portadores de Síndrome de Down e Síndrome de Angelman. No grupo de deficiência física foram considerados os casos de Distrofia Miotômica de Steinert, Coréia de Huntigton e Mielomeningocele.

O fato da clientela atendida na clínica odontológica ser representada em sua totalidade por portadores de deficiência mental, leva ao questionamento: a clínica não recebe pacientes com outros tipos de patologias que são classificadas como Portadores de Necessidades Especiais ou existe um desconhecimento por parte dos profissionais sobre a classificação de Portadores de Necessidades Especiais.

Na visão de Fourniol Filho e Badra (1998), o conceito e a classificação de Portadores de Necessidades Especiais constituem um “surpreendente” problema para os profissionais da odontologia, gerando insegurança e confusão entre eles na identificação desses portadores, apontando a falta de oportunidade e o descrédito do profissional em sua

indispensável participação na equipe multi profissional como motivos “desse embasamento”.

Por outro lado, chama a atenção também para o fato de que não se pode deixar de considerar que alguns indivíduos que necessitam de cuidados ou educação especial para o resto da vida (como o diabético) não aceitam ser chamados de Portadores de Necessidades Especiais ou ser atendido num centro de atendimento especial, o mesmo acontecendo com os hemofílicos, cardíacos, etc.

A própria sociedade parece distorcer a visão de portador de necessidades especiais, uma vez que, na grande maioria, o considera apenas como sendo os portadores de deficiência mental, física, neurológica, de problemas de origem congênita e genética, cujas alterações são mais visíveis e perceptíveis.

Ao se buscar as informações acerca do **tratamento odontológico** oferecido aos Portadores de Necessidades Especiais do estudo, foi possível observar que 15 (42,8%) nunca haviam realizado algum tipo de intervenção odontológica. Dos 20 (57,2%) que referiram já terem sido submetidos a algum tipo de tratamento, o tempo variou de menos de um ano a até mais de quatro anos, conforme a Tabela 4.

Tabela 4 - Tempo do último tratamento odontológico realizado nos Portadores de Necessidades Especiais.

Tempo	Nº	%
Menos de 1 ano	5	25,0
De 1 a 2 anos	4	20,0
De 2 a 3 anos	3	15,0
De 3 a 4 anos	4	20,0
Mais de 4 anos	4	20,0
Total	20	100,0

Da análise dos dados supracitados surgiram alguns questionamentos: *os que nunca foram submetidos a qualquer tratamento odontológico, não o fizeram por qual motivo? Por falta de condição, de conhecimento do local apropriado para a realização do tratamento ou até por falta de condição de assumir os gastos com o tratamento necessário?*

Até mesmo para os que já haviam passado por atendimento especializado foram levantados alguns questionamentos: *como conseguiram o atendimento? Foi difícil conseguir vaga para o mesmo? O atendimento foi realizado apenas na clínica odontológica*

do estudo ou também em outra clínica, especializada ou não?

Em resposta a esses questionamentos, observa-se pelos dados do Quadro 1, as instituições que ofereceram o atendimento odontológico.

Quadro 1 - Locais de atendimento odontológico oferecidos aos Portadores de Necessidades Especiais.

LOCAIS	CIDADE	Nº
AMAS ¹	Barretos	1
APAE ²	Barretos	9
APAE ³	São José dos Campos	1
APAE ⁴	Sales de Oliveira	2
APAE ⁵	Viradouro	1
UBS ⁶	Viradouro	1
UNAERP ⁷	Ribeirão Preto	1
USP ⁸	Ribeirão Preto	2
UNESP ⁹	Araçatuba	1
UNESP ¹⁰	Araraquara	1

1. Associação Mutuária de Assistência Social.

2. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Barretos.

3. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São José dos Campos

4. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Sales de Oliveira.

5. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Viradouro.

6. Unidade Básica de Saúde de Viradouro.

7. Universidade de Ribeirão Preto.

8. Universidade de São Paulo.

9. Universidade do Estado de São Paulo de Araçatuba.

10. Universidade do Estado de São Paulo de Araraquara.

Analisando as respectivas instituições, pode-se concluir que a maioria dos atendimentos odontológicos (65,0%) oferecida foi realizada pelas APAE da própria cidade de Barretos e de cidades circunvizinhas. Seguiram-se os atendimentos realizados por clínicas ligadas às Faculdades de Odontologia (25,0%).

Acredita-se que todos esses locais, por suas próprias características, possuam atendimento especializado para os Portadores de Necessidades Especiais. A APAE, segundo a Federação Nacional das APAES (2006) é um movimento que se destaca no país pelo seu pioneirismo. Nasceu no Rio de Janeiro, em 11 de dezembro de 1954, pelas mãos de Beatrice Benis, procedente dos Estados Unidos, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de Síndrome de Down, que havia participado, no seu país, da fundação de

mais de 250 associações de pais e amigos e que admirava não existir no Brasil. De 1954 a 1962, surgiram outras APAES, sendo que 12 das 16 existentes na época, encontravam-se em São Paulo. O movimento logo se expandiu para outras capitais e depois para o interior dos Estados, sendo que hoje, decorridos 52 anos, são cerca de duas mil, espalhadas pelo Brasil. “É o maior movimento filantrópico do Brasil e do mundo, na área”.

É uma multiplicação, verdadeiramente notável sob todos os aspectos, levando-se em conta as dificuldades de um país como o nosso, terrivelmente carente de recursos no campo da educação e mais ainda, na área de educação especial, uma vez que representa a oportunidade de sensibilizar a sociedade em geral, bem como viabilizar os mecanismos que garantam os direitos da cidadania da pessoa com deficiência no Brasil.

Por sua vez, as clínicas odontológicas anexas às Faculdades de Odontologia, têm um importante papel social no sentido de oferecer à população atendimento preventivo e curativo, de forma a atender a tríade ensino, pesquisa e extensão de serviços à comunidade.

Em relação a AMAS de Barretos e a UBS de Viradouro, vale considerar que é de conhecimento que não oferecem atendimento especializado e nem possuem pessoal especializado para o portador de necessidade especial. Essas situações também levantaram questionamento acerca do tratamento oferecido nessas instituições: *Como foi conduzido? Foi concluído? Foi feito algum encaminhamento?*

4.2 DADOS RELATIVOS AOS CUIDADORES DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Conforme já abordado anteriormente, o cuidador do portador de necessidades especiais do estudo foi considerado como todo indivíduo que presta assistência ou apoio ao mesmo nas diferentes atividades de sua vida diária e que o acompanha no atendimento agendado, realizando as mediações entre o conhecimento do especialista e o saber da prática cotidiana, podendo ser um familiar, amigo, vizinho, membro da igreja, ou mesmo profissionais terceirizados que recebem remuneração para tanto.

A partir da compreensão sobre a importância da figura desse cuidador é que foram elaboradas algumas perguntas a serem obtidas em entrevista com vistas à busca de respostas vivenciadas e de significação para os mesmos em relação à atuação durante a condução do tratamento odontológico a que estão sendo submetidos os Portadores de

Necessidades Especiais.

Inicialmente, procurou-se fazer uma caracterização desse cuidador. Assim, é possível visualizar na Tabela 5 que os mesmos encontram-se entre faixas etárias de 15 a 70 anos, dos quais a maioria, 22 (62,9%) entre 15 e 45 anos e os demais, 13 (37,1%), entre 46 a 70 anos.

Tabela 5 - Distribuição percentual dos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais, segundo a faixa etária.

Faixa etária	Nº	%
15 — 20 anos	3	8,6
21 — 25 anos	6	17,1
26 — 30 anos	2	5,7
31 — 35 anos	7	20,0
36 — 40 anos	3	8,6
41 — 45 anos	1	2,9
46 — 50 anos	3	8,6
51 — 55 anos	5	14,3
56 — 61 anos	2	5,7
61 — 65 anos	1	2,8
66 — 70 anos	2	5,7
Total	35	100,0

Os cuidadores eram também, na sua grande maioria, do **sexo** feminino (97,1%) e somente 1 (2,9%) do sexo masculino, confirmando mais uma vez que o “cuidar” ainda está sob responsabilidade da figura feminina.

Historicamente os papéis do homem e da mulher são definidos e organizados culturalmente, influenciados por diferentes processos, dentre eles o da industrialização, que promoveu uma ruptura, ficando de um lado a unidade doméstica e do outro a unidade de produção. Ao homem cabia assumir os papéis da esfera pública materializado através de uma imagem física forte que saiu para trabalhar fora do lar, recebendo remuneração para tal, configurando como responsável pelo sustento da família e sendo-lhe outorgado poder e autoridade. À mulher competia a função maternal, determinando o compromisso pela vida e os cuidados com o lar e com o outro.

Nesse sentido Karsh e Leal (2004) considera que é usual afirmar que cuidar de

casa, de filhos, de idosos ou de pessoas com necessidades especiais é função da mulher, porque ela é destinada, por natureza, para a vida doméstica, para ser mãe e cuidar da família, sendo-lhe atribuídas, assim, funções vistas pelo senso comum como funções femininas.

A referida autora chama atenção para o fato de que o cuidar do outro se configura como mais uma das tarefas “naturais” da mulher e não como uma construção histórico-social, dando-se essencialmente, no seio familiar. Ressalta que, no entanto, a verificação de que a função da mulher é determinada pelo modo de organização social derruba as concepções que associam o cuidar a uma condição biológica e, portanto, natural.

Pitta (1996) refere que os cuidadores ainda continuam sendo representados freqüentemente pelas mulheres, com idade entre 25 e 40 anos que, além do cuidar como tarefa doméstica, também exercem ocupações trabalhistas de baixa qualificação.

Quanto ao **grau de parentesco** do cuidador com o portador de necessidades especiais, a Tabela 6 demonstra que 91,4% dos portadores são cuidados por pessoas de seu convívio mais próximo, pertencentes ao seu núcleo familiar que aqui foi considerado como relacionamento de primeiro grau, isto é pai, mãe, filho/a, irmão/a, esposa ou marido, na qual destaca-se a mãe (80,0%), seguida por irmão/a (11,4%).

Os cuidadores com relacionamento de segundo grau, constituído por parentes com convívio um pouco mais distante, como tio/a, neto/a, genro, nora, sobrinho/a, cunhado/a e até de terceiro grau, isto é, de fora do convívio familiar (amigo/a, vizinho/a, namorado/a) representam apenas 8,6% dos casos.

Tabela 6 – Distribuição percentual do grau de parentesco dos cuidadores dos Portadores de Necessidades Especiais.

Grau de Parentesco	Nº	%
Mãe	28	80,0
Irmã / Irmão	4	11,4
Tia / Tio	2	5,8
Outros (vizinho)	1	2,8
Total	35	100,0

Corroborando com os nossos resultados, Karsch e Leal (2004) consideram que na realidade brasileira tal atividade é, basicamente, desenvolvida no espaço doméstico, onde parte significativa da vida transcorre, no qual há conhecimento e memória de fatos e relações íntimas e importantes.

As autoras chamam a atenção ainda para o fato de que ao contrário dos países desenvolvidos, onde os cuidadores domiciliares são pessoas recrutadas e treinadas por instituições oficiais, normatizadas e reguladas por políticas públicas inscritas na esfera pública por meio de uma rede de serviços públicos voltados para o suporte domiciliar. No Brasil, os cuidados prestados por um voluntário da comunidade ocorrem de forma espontânea e vinculada à esfera privada, isto é, pelos familiares, amigos e vizinhos que aparecem para ajudar nos momentos críticos.

As pesquisas sobre cuidadores, segundo Sinclair (1990), de modo geral, apresentam classificações por tipos de cuidados (latentes ou manifestos, de curto ou longo prazo, freqüentes ou ocasionais, complexos ou simples), por tipos de relações implícitas aos cuidados (intensidade ou privacidade requerida, impessoalidade e interação entre o cuidador e a pessoa cuidada) citando também o grau de interesse entre cuidador e paciente na medida em que determinados tipos de cuidados são oferecidos fora dos domicílios dentre outras.

Nas palavras Karsch e Leal (2004, p. 176):

A identidade de cuidador, portanto, vai sendo construída no processo de cuidar do outro. É no seu fazer que a dimensão de cuidar vai sendo internalizada e concretizada. É no processo relacional com o outro (paciente) e consigo mesmo, que o cuidador vai produzindo para além da atividade de cuidar a sua identidade. É uma mudança que se opera na relação entre ambos, processada no tempo, levando-o a apropriar-se de sua nova condição de cuidador e redefinindo todas as relações que o cercam.

Essas colocações já respondem, em parte, à expectativa dos **motivos** que levam uma pessoa a ser cuidadora e questionada aos participantes do estudo. Assim, através de leituras e releituras das respostas obtidas, procurou-se destacar aquelas que evidenciavam de alguma forma o real sentido do questionamento, indicando os momentos representativos nas totalidades das respostas.

Os motivos alegados para o fato de ser “cuidador” evidenciam-se por algumas falas destacadas a seguir¹:

“É minha filha, nada mais justo do que eu cuidar dela” (1).

“Por ser mãe e me preocupar com o bem estar dele” (3).

“Porque sou a pessoa da família que convivo diretamente com ele” (5).

“Sou a pessoa que fica diariamente com ele” (7).

“Por ser meu único filho, minha missão” (9).

¹ Os números entre parênteses referem-se às respostas coletadas em ordem cronológica.

“Por ser mãe e ser a pessoa que tem mais afinidade com ela” (14).

“Por ser mãe” (16,17).

“Por tudo, porque vivo para ele” (19).

“Por ser mãe e por ter tempo maior para poder cuidar dela” (22).

“Por ser mãe e saber que esta é uma missão para mim” (27).

“Por ser mãe e desde que nasceu eu que cuido” (28).

“Porque convivo diretamente com ela” (31).

As falas apresentadas deixam transparecer, como já abordado anteriormente, a posição assumida pela figura materna, acompanhada de sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, resignação, proximidade, submissão e até de culpa pela deficiência e condição de vida que o filho leva, que reforçam a necessidade real de amparo, de zelo, de cuidado, uma vez que do total de cuidadores, 32 (91,4%) eram representados pelas mães e irmãos/ãs, considerados de relacionamento de primeiro grau.

Vale registrar que o único cuidador identificado como sendo vizinho do portador de necessidades especiais, verbalizou a seguinte colocação:

“Sua mãe o abandonou por causa da deficiência” (26).

Em seu livro sobre os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento, Buscaglia (1993) considera que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

Quando aborda a questão dos sentimentos dos pais de deficientes, coloca vários depoimentos que deixam transparecer diferentes reações de pesar, aceitação, autopiedade, auto-recriminação, autocensura, isolamento, culpa, lamentação, medo e até vergonha, sentimento esse centrado nos outros do que na culpa, uma vez que a preocupação é com a atitude das outras pessoas: *“O que os outros vão pensar? O que vão dizer?”*

Os pais sabem que amigos e parentes lhes apontarão o dedo, ridicularizando e acusando-os de terem agido mal. Quando os sentimentos de vergonha tornam-se muito fortes, fazem com que a pessoa se sinta não apenas indigna, mas também pecadora e repugnante. Ela pode experimentar essas sensações de forma tão profunda que se recusará a ver outras pessoas, assim como seus outros filhos, marido etc. Pode-se dizer que a vergonha atinge o âmago do ser e alcança as camadas mais profundas das emoções. Quando qualquer esperança de que os filhos venham a se tornar o esperado lhes é tirada, sentem-se indefesos, desesperados e envergonhados. É difícil para eles lidarem com essa realidade cruel e,

freqüentemente, sentem-se tentados a se retirar dela.

Buscaglia (1993) considera, no entanto, que os pais devem se conscientizar de que esses sentimentos e reações são naturais e que, de forma alguma podem ser considerados anormais, uma vez que deficiências são fatos, são reais. A inabilidade em atender a todas as necessidades que implicarão não é um indício de fraqueza, inadequação ou ignorância. Em vez disso, trata-se de uma afirmação de que somos seres humanos como todos os outros, imperfeitos.

Em resposta agora acerca do questionamento feito aos entrevistados, aqui tidos como cuidadores, sobre se **recebem honorários pela função**, todos (100%) foram unânimes em dizer que nada recebem. Essa situação retrata bem o que já foi abordado anteriormente sobre o fato de que na nossa realidade o cuidado ao portador de necessidades especiais geralmente é assumido pela família, no espaço doméstico, centrado principalmente na figura da mãe e que não existe uma rede de serviços públicos voltados para o suporte domiciliar.

Na esfera doméstica, segundo Karsch e Leal (2004), os cuidados são regulados por relações subjetivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal e no espaço público, ou no âmbito institucional, a atividade é regulada por relações objetivas e contratuais.

Buscaglia (1993) ainda chama a atenção para um outro agravante de que no ambiente doméstico, a situação não está dada e deverá ser construída e internalizada na dinâmica familiar, exigindo adaptações físicas para acomodação do dependente, mudanças na organização familiar e rotinas domésticas, assimilação de novas tarefas, sem ajuda, na maioria das vezes, de um profissional especializado. Assim, o impacto social e econômico desse cuidar na dinâmica familiar fica igualmente obscurecido, bem como as demandas daí decorrentes.

Ainda em relação a este questionamento, é importante recordar aqui, conforme já abordado anteriormente, que 15 (42,9%) dos Portadores de Necessidades Especiais não recebiam nenhum benefício financeiro pelo fato de serem Portadores de Necessidades Especiais. Apenas 7 (37,1%) o recebiam e 13 (20,0%) recebiam sob forma de aposentadoria.

Diante da assunção do papel de cuidador, foi perguntado como eles **vêm a assistência odontológica** e se a consideram **necessário e importante para o portador de necessidades especiais**. Desses questionamentos foi possível observar que a totalidade dos cuidadores considerou a assistência importante, o que pode ser evidenciado através de algumas falas:

“Importante, pois ajudará a não sentir dor” (2).

“Importante, pois temos que cuidar também da boca dele” (7).

“Importante, para que minha filha tenha uma boca saudável” (15).

“Importante, pois aliviou as dores que sentia” (22).

“Necessário para o garoto, uma vez que vivia chorando de dor” (26).

“Como uma coisa boa para ele” (29).

“Necessário e um bem para o paciente” (31).

“Importante, pois faz parte da saúde” (35).

Pelas falas apresentadas podem-se tecer algumas considerações iniciais a respeito da iniciativa da Faculdade de Odontologia do estudo, com a criação da clínica para atendimento odontológico de Portadores de Necessidades Especiais, como tentativa de contribuir para uma melhor inserção social desse grupo que sofre discriminação da sociedade e até mesmo dos profissionais de saúde.

“Com o tratamento, não terá vergonha de freqüentar vários locais...” (14).

“Importante, pois pode estar conversando com outras pessoas” (28).

Nesse sentido, Pinto, Machados e Sá (2004) procuraram saber dos profissionais de odontologia as características consideradas necessárias para o exercício da profissão junto aos Portadores de Necessidades Especiais. Apoiadas em alguns autores que também se preocuparam com a temática, consideraram que trabalhar com Portadores de Necessidades Especiais traz desafios para os profissionais e que uma vez entendido que todo processo de deficiência (ou “anormalidade”) é, pelo menos parcialmente, socialmente construído, portanto o trabalho junto a esse grupo deve, necessariamente, superar a simples capacitação técnico-científica dos profissionais, passando também a ser fundamentais as competências organizacionais/metódicas e as sociais.

Um outro referencial importante foi à possibilidade de remoção da dor de dente, que segundo Bervique e Medeiros (1980a) afeta o equilíbrio da pessoa não só do ponto de vista anatomo-fisiológico, como também o seu nível de desempenho cai, torna-se tensa e irritada e interage mal com outras pessoas.

Fourniol Filho e Badra (1998) argumentam que mesmo à luz de novos conhecimentos das relações entre a psique e o soma há ainda medo injustificado da dor e embora vivamos numa época em que a dor pode ser controlada através de drogas notáveis, o medo da dor ainda é vista sob uma ameaça constante.

Para os referidos autores, a dor é realmente a nossa maior aliada porque nos conta onde está, e com frequência dirige para o caminho mais curto da cura. Alerta ainda para a necessidade de o profissional elaborar uma anamnese precisa, sem desacompanhar-se do estudo objetivo psicossomático, sobretudo das condições de sensibilidade objetiva do

paciente. Segue ainda considerando que a dor é a negação da totalidade do homem, pois o organismo humano é uma totalidade, não uma parte física e uma psicológica. O homem funciona e responde como um todo, não sendo permitido desarticula-lo pela conveniência das especializações.

Ao serem indagados sobre o **por que** consideram a assistência odontológica importante para o portador de necessidades especiais, nota-se pelas falas abaixo que os cuidadores, de modo geral, reforçam alguma forma de benefício, principalmente ligado à saúde, uma vez que a mesma, pode melhorar a sua saúde bucal e a sua aparência física.

“Com a medicação forte que toma estraga muito os dentes, então é importante fazer o tratamento” (7,9,22).

“Para manter a saúde dela em dia” (10).

“Porque é necessário cuidar da saúde dos dentes” (16).

“Porque não sabe falar quando dói, por isso é importante tratar” (18).

“Ajuda a cuidar melhor da dentição uma vez que ela apresenta muito sangramento” (20).

“Tem de graça, não sabe como agradecer o carinho que demonstra a equipe de atendimento” (21).

“Senão os dentes ficam estragados, vem a dor” (33)

“Pois eles já são discriminados e imagine um moço mal cuidado, com os dentes estragados”(34).

Uma das falas considera a forma de atenção oferecida pelo profissional ao portador de necessidades especiais. Moraes (1985a) chama a atenção para a importância de uma relação especial do profissional com seus pacientes, no sentido de minimizar as situações ameaçadoras e estressantes. No entanto, esses autores consideram que os pacientes odontológicos são, de algum modo, “especial”, por possuírem graus diferentes de comportamento de saúde e diferentes dificuldades para se adequar a certas situações, exigindo do profissional conhecimentos para saber lidar com o comportamento humano e com as diferentes condições de saúde, a fim de oferecer um serviço que os atendam como um “todo”.

Nesse sentido, Bervique e Medeiros (1980b) falam da confiança que o profissional precisa conquistar do paciente, alertando para o fato de que apenas o seu conhecimento científico e sua procedência técnica não são suficientes, uma vez que cada paciente é único e especial. Para os autores o ponto de partida para qualquer caso é o conhecimento do paciente e uma profunda consideração e respeito pela sua pessoa, uma vez

que ele não é apenas mais um caso dentário que passa pelo consultório.

Também em relação à forma de atendimento e da confiança que se precisa ter, Buscaglia (1993) relata que os profissionais durante o atendimento aos Portadores de Necessidades Especiais, devem demonstrar aos pais ou a seus cuidadores, que seus filhos encontram-se nas mãos de um especialista competente e também interessado no seu bem estar.

Mugayar (2000) ao se referir ao atendimento profissional de Portadores de Necessidades Especiais considera que não há como recomendar uma conduta padronizada ou única, sendo importante, no entanto, o estabelecimento de um vínculo de confiança com os mesmos. Lembra a autora que o profissional exerce uma atividade que o aproxima sobremaneira do paciente pelo fato de manipular sua cavidade bucal, um órgão de expressiva intimidade, pois é como se penetrasse no interior da pessoa, através dessa cavidade.

Uma das falas dos cuidadores aborda a questão do sangramento. Nesse sentido, Moraes e Pessotti (1985b) ao colocarem sobre o atendimento ao paciente especial na clínica odontológica, orientam os profissionais para a importância de esclarecer a família para a necessidade de uma higiene bucal correta e para que não se impressione com o sangramento da gengiva, informando que isso ocorre quando não há uma técnica de escovação correta, e que o mesmo desaparece depois de alguns dias de escovação adequada.

Reforçando essa abordagem Seger (1992) ressalta a importância de o profissional trabalhar a motivação à higiene oral, fator primordial para o sucesso da assistência, além de estar presente em todos os passos da terapêutica. Chama a atenção, ainda, para a forma de oferecer as orientações, alertando para a necessidade de se considerar as características individuais de cada paciente, e não de forma elementar, rotineira e padronizada. Segundo a autora, para a manutenção do procedimento correto da higiene oral por um período de tempo maior, torna-se necessário a alteração da percepção e do comportamento dos Portadores de Necessidades Especiais e de seus cuidadores.

Ao se considerar as falas apresentadas por cuidadores acerca do uso de “medicamentos fortes que estragam os dentes” pelo portador de necessidades especiais, Fourniol Filho e Facion (1998) ao abordarem os fatores que contribuem para a elevação do índice de cáries nos Portadores de Necessidades Especiais pontua, dentre eles, o uso de medicação que uma grande faixa de pacientes ingere diariamente, seja tranquilizantes seja anti convulsivantes, os quais determinam a redução do fluxo salivar, secreção essa importante na sua função anticariogênica.

Destaca também que medicamentos do tipo hipno-analgésicos, sedativos,

espasmolíticos, anti-histamínicos, ansiolíticos e antidepressivos podem reduzir as secreções salivares, além de reduzir a resistência orgânica e que os medicamentos em forma de xarope que contêm sacarose, ajudam a agravar mais ainda o quadro cariogênico. Os líquidos ou xaropes podem conter sacarose ou frutose, glicídios que são fermentados por atuação de microrganismos da cavidade bucal. Até a sacarina apresenta, juntamente com os glicídios, um pH baixo.

Diante do questionamento sobre quais **as dificuldades** enfrentadas durante a assistência odontológica oferecida, pode-se observar pelas falas apresentadas, que o simples fato de a instituição ter se preocupado em criar e oferecer um serviço especializado para o atendimento das necessidades odontológicas de Portadores de Necessidades Especiais, não a isenta de enfrentar dificuldades por parte do próprio serviço e dos usuários.

Em relação às dificuldades verbalizadas pelos cuidadores, é importante considerar que a maioria delas estava relacionada aos seguintes aspectos: dificuldade de transporte, horário do atendimento, o não saber lidar com a deficiência e medo da sedação.

As dificuldades relacionadas ao transporte, na maioria das vezes, estavam associadas ao horário de atendimento como pode ser visualizado nas falas a seguir:

“Mais em levá-lo, pois depende de carro de amigos” (7).

“Transporte, por depender de ônibus e muitas vezes não ter dinheiro para pagar” (8).

“Transporte e horário, pois não tem condução neste horário de atendimento, então temos que gastar para vir” (10).

“Vir para Barretos, pois é longe e a ambulância vem sempre cheia e tenho que trazê-la apertada” (11).

“Graças a Deus a única dificuldade é quanto à ambulância da prefeitura, pois termina um pouco tarde à clínica” (12).

“A viagem é cansativa, a ambulância da prefeitura muito cheia, apertada” (16).

“Transporte e horário de atendimento” (20).

“A maior é o horário e é cansativo, uma vez que residimos a 100 Km daqui” (22).

“Transporte, pois o motorista reclama muito, fora que vamos muito apertado e outra dificuldade é o horário, pois chegamos muito tarde em casa” (26).

“Mais é o horário da clínica e o transporte” (27).

“Distância e o horário que deveria ser mais cedo, pois o motorista reclama de ter que esperar depois do horário comercial” (30).

Alguns pacientes, de uma forma ou outra, colocaram também que a dificuldade estava relacionada apenas ao horário de atendimento, pois a clínica acaba terminando tarde (3, 4, 13, 1, 17, 18).

Essas dificuldades salientam o grande problema social e de assistência à saúde, vivenciado pelos Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores. O sistema público de saúde, segundo Karsch e Leal (2004) não contempla as necessidades dos pacientes, uma vez que eles enfrentam dificuldades na obtenção de recursos como tratamentos, exames, medicamentos e transporte.

Pinto, Machado e Sá (2004) salientam que a literatura é vasta no sentido de indicar que a mera existência dos serviços especializados não implica acesso direto aos mesmos pela população, e que muitas vezes as dificuldades se traduzem na distância geográfica entre a população e serviços de saúde. As autoras destacam a dificuldade de locomoção de um paciente com paralisia cerebral, em cadeiras de rodas, via transporte coletivo e a insuficiência dos serviços de saúde. Consideram, além disso, que, uma vez alcançado o serviço ainda existem vários obstáculos a serem superados dentro do mesmo, normalmente relacionados aos modos de organização dos serviços de assistência pública à saúde, como a demora para se obter uma consulta, tempo da espera para o atendimento e realização de exames laboratoriais.

Uma referência comum foram as dificuldades apresentadas pelo uso de ambulância que realizam o transporte dos Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores, inclusive, entre cidades distantes. Nesse sentido vale considerar a existência do projeto de Lei nº 5.439, de 26 de setembro de 2001 (BRASIL, 2001), que dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Portadora de deficiência e dá outras providências. No capítulo XI, do transporte, com seus artigos e parágrafos, fica assegurada aos Portadores de Necessidades Especiais a gratuidade nos transportes coletivos urbanos, semi-urbanos, intermunicipais e interestaduais, com reserva de 5% dos assentos devidamente identificados, e de 5% das vagas nos estabelecimentos públicos e privados, com prioridade no embarque em veículos coletivos e emissão de Carteira Nacional de Passe Livre.

Esse alentador processo de tomada de consciência, no entanto, não descarta a possibilidade de se considerar que seria uma ingenuidade esperar mudanças favoráveis da situação em decorrência pura e simples da emissão de um projeto de lei, lei, decreto ou

portaria. Pelas falas, observa-se uma superlotação nas ambulâncias que fazem o transporte coletivo dos Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores, talvez porque transportam também pacientes em tratamento no Hospital de Câncer da cidade. O motorista, provavelmente, não possui formação especializada para o atendimento das necessidades dos usuários, além de trabalhar em situações que quase sempre ferem os princípios trabalhistas como de horário, remuneração etc.

Um outro aspecto levantado foi o horário de atendimento. É importante colocar aqui que o horário de funcionamento da clínica para pacientes especiais da instituição é das 17hs às 19hs, de modo a atender as necessidades dos locais de atendimento e não em conformidade com o que seria melhor para os Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores, trazendo como consequência para os mesmos, outras dificuldades a serem vencidas com abnegação e outras tantas atitudes conformistas.

As dificuldades verbalizadas pelos cuidadores em relação a não saber lidar com a deficiência e o medo de administrar medicamentos para sedação, encontram-se nas seguintes falas:

“Com o tratamento e convencer ela de deixar fazer a escovação correta” (23).

“Gostaria de ter recursos para poder dar o melhor para ele; sinto que não tenho muita experiência para lidar com sua deficiência” (31).

“Sedação” (32).

“Medo da Sedação” (35).

Nesse momento é importante colocar que em algumas situações o profissional prescreve algum medicamento para sedação do portador de necessidades especiais, que deve ser administrado algumas horas antes do atendimento, ficando a mesma (administração) sob a responsabilidade do cuidador. Ainda que não se tenha questionado o motivo do medo, Dias, Wanderley e Mendes (2005) colocam que o cuidador necessita de apoio médico, orientação, ajuda prática, ajuda física e também financeira, isto é receber treinamento adequado para desempenhar o seu papel.

Relacionado a essa discussão vale colocar agora as respostas aos questionamentos sobre se o cuidador **recebeu alguma orientação ou informação** acerca da assistência odontológica, **qual, quem** a forneceu e **quais as dificuldades enfrentadas para o atendimento** das orientações recebidas.

Todos os cuidadores responderam afirmativamente que haviam recebido alguma orientação, sendo as mesmas relacionadas principalmente à medição, higienização, documentação necessária para o atendimento, necessidade de imobilização durante a

assistência prestada, horários de atendimento, medicamentos, procedimentos e grupos de apoio. As orientações foram oferecidas no início ou durante o atendimento, nos grupos de apoio ou quando da necessidade de se realizar algum procedimento não rotineiro. As mesmas foram oferecidas pelos docentes, pelos profissionais, pelos alunos e pelo Serviço Social.

Um único cuidador (8) fez referência ao dentista da APAE que o encaminhou para o serviço especializado da faculdade.

Ao serem questionados sobre alguma dificuldade no entendimento das orientações recebidas, 25 (70%) dos cuidadores disseram não ter sentido nenhuma dificuldade, uma vez que as mesmas foram passadas com clareza. As dificuldades relatadas pelos outros 10 (30%) cuidadores estavam relacionadas ao procedimento de higienização, uma vez que o portador de necessidades especiais nem sempre colaborava (6), ao trabalho com o medo que sentia durante a execução de alguns procedimentos (9), ao trabalho que dá manter os dentes escovados (11, 23, 29, 31), à medicação que os Portadores de Necessidades Especiais tinham que ingerir, pois o filho também faz tratamento no Hospital São Judas com cisto no pulmão (13), à falta de estudo para compreender as explicações que muitas vezes ficam confusas (26), à inquietação do portador de necessidades especiais mesmo com o uso da sedação antes do atendimento (34) e ao medo que sentia quando da necessidade de sedação (35).

Todas essas respostas acabam por ressaltar a importância da postura e abordagem para Portadores de Necessidades Especiais, como coloca Duailibi (1992), principalmente na Odontologia, onde são atendidos indivíduos que apresentam as mais variadas seqüelas e, na maioria das vezes, com tratamentos paralelos. Ressalta a importância do cirurgião dentista ter conhecimento teórico das diversas especialidades de saúde, além de ter que trabalhar obrigatoriamente com profissionais afins, tanto em equipes multi ou interdisciplinares. O profissional deve ter acesso ao prontuário dos pacientes, para obter informações mais consistentes que nem sempre os cuidadores são capazes de fornecer, além do que o contato com outros profissionais pode criar a oportunidade para uma troca útil de informações. Trata-se neste caso, de aprender a se relacionar com todas as pessoas envolvidas no cuidado do portador de necessidades especiais. Ressalta ainda que o profissional deve desenvolver um trabalho de orientação com pais ou cuidadores.

Essa orientação, segundo Moraes e Ongaro (1998), faz com que haja uma conscientização do cuidador sobre os problemas de saúde bucal do portador de necessidades especiais, não se tratando simplesmente de informá-lo sobre hábitos saudáveis de saúde bucal, mas de ajudá-lo a compreender e planejar procedimentos de prevenção, acessíveis à sua rotina

diária e relevante para ele. Diz ainda que nem sempre é possível resolver as incertezas que permeiam a relação profissional/paciente.

Para Mugayar (2000), a prevenção é de extrema importância e fundamental para a saúde bucal, pois o quanto antes a orientação e a educação odontológica dos pais e seus cuidadores forem iniciadas, melhores resultados serão obtidos quanto ao controle da cárie, da doença periodontal e de maloclusões futuras. Considera, no entanto que, em sua grande maioria, os portadores de necessidade especiais e seus responsáveis são resistentes às medidas de prevenção, porque desconhecem as razões para estes procedimentos, e por não acreditarem na possibilidade e na eficácia de medidas preventivas adequadas.

Fourniol Filho e Facion (1998) chamam a atenção para a necessidade de uma equipe multidisciplinar para que se possam passar orientações e medidas de prevenção ao cuidador. Essa equipe multidisciplinar deve ser formada por médicos, dentistas, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, farmacêuticos, entre outros. Essas medidas vão desde como utilizar um fármaco corretamente (farmacêutico), que medicamentos administrar, que tipo de síndrome ou doença que possui (médico), que exercícios deve-se fazer (fisioterapeuta), melhora da pronuncia ou da fala (fonoaudiólogo), controle da saúde bucal (dentista), trabalhar as emoções do inconsciente (psicólogo). O assistente social, segundo Iamamoto (2005), tem como desafio desenvolver a capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano.

Segundo Bervique e Medeiros (1980c), o contato entre o profissional dentista e o paciente ou seu cuidador é de pessoa a pessoa, a comunicação é direta, face a face, possibilitando desenvolver com êxito certas atitudes voltadas à prevenção de doenças e a manutenção da saúde, bem como um programa de educação do paciente. Para tanto é necessário que o profissional faça chegar a sua mensagem, com a maior fidelidade possível, fazendo as coisas significarem o que realmente significam.

Ainda conforme os autores, torna-se importante relatar que como todas as pessoas, o dentista e o paciente ou seu cuidador têm seus respectivos campos de experiências, resultantes da história pessoal de cada um e que como esta é peculiar a cada pessoa, obviamente o conteúdo dos campos terão suas diferenças mais ou menos acentuadas. Assim, o profissional deve considerar que, por vários fatores somados à sua formação técnico-científica, o seu campo de experiências é diferente em conteúdo de seu paciente. Por isso, não deverá esperar que a interação humana que acontece no consultório tenha as características e a direção que deseja, pois o paciente também possui um campo de experiências, tão vasto

quanto o seu, que também influenciará nas características e no direcionamento da interação entre ambos.

Ao serem indagados sobre se o paciente tem **colaborado** para a implementação das orientações e **como**, percebe-se pelas falas abaixo, que os cuidadores em sua maioria (91,4%) disseram que sim, e relataram que apesar de algumas dificuldades que ainda sentem, conseguem obter um certo grau de colaboração na implementação das orientações.

A colaboração dos Portadores de Necessidades Especiais, referida pelos cuidadores podem ser visualizada nas seguintes falas:

“Durante a escovação, passar fio dental” (1).

“Tenta fazer igual ao dentista, quer escovar, passar fio dental, tudo de uma vez” (3).

“Deixando eu ensinar a escovar e passar o fio dental” (14).

“Deixando fazer a higienização” (4, 5, 6, 7, 10, 11, 22, 35).

Em relação a essa última fala, pode-se perceber, ainda que com palavras diferentes, que vários outros cuidadores colocaram que os Portadores de Necessidades Especiais aceitam a sua intervenção quando da escovação dos dentes para higienização (13, 17, 26, 28, 32).

Os resultados dessas falas parecem demonstrar o que Moraes e Pessotti (1985a) discutem acerca do comportamento do paciente odontológico. O controle possível sobre o comportamento do mesmo implica, fundamentalmente, comportamentos do profissional que atuam como eventos antecedentes ou subseqüentes a uma determinada atividade do paciente na situação de atendimento odontológico. Assim, o grande instrumento de trabalho que o profissional dispõe é a sua própria forma de atuação, seja para a execução de procedimentos técnicos, seja para estabelecer um tipo de interação que torne possível a realização eficaz dos cuidados de saúde bucal.

Assim, ao que indica as falas, a atuação do profissional e de todo o processo que envolve a assistência odontológica prestada aos Portadores de Necessidades Especiais e seus cuidadores, parece estar obtendo resultados adequados e adaptativos. Segundo os autores, o princípio mais importante para o alcance desses resultados é o de “reforçamento positivo” que é um evento “desejável” ou “agradável”, que segue imediatamente um comportamento específico e aumenta a probabilidade (ou frequência) do comportamento. Na situação odontológica, os autores citam exemplos como o elogio aos comportamentos “colaboradores” do paciente, o efeito estético do tratamento odontológico realizado e o alívio da dor, como reforçadores positivos.

Diante da aceitação das condutas implementadas por parte dos Portadores de Necessidades Especiais, Buscaglia (1993) refere que a aceitação começa no lar, onde será necessário que os Portadores de Necessidades Especiais experimentem suas próprias forças ou fraquezas, testem suas realidades e estabeleçam seus próprios limites, tendo que vivenciar sua impotência, suas inadequações e seu sofrimento. Como não podem compreender completamente a permanência ou a extensão de sua deficiência, quase sempre encontrarão meios próprios para realizar aquilo que estão verdadeiramente motivados. O autor ressalta a importância do papel da família que pode contribuir para esse processo de aceitação positiva, permitindo e encorajando, de diversas maneiras criativas, ajudando a descobrirem e utilizarem seus dons e capacidades. Elas devem apreender de imediato que, mesmo com as diferenças, os mesmos objetivos podem às vezes ser alcançados.

Vale ressaltar neste momento que os outros 8,6% dos cuidadores referiram que para se obter a colaboração dos Portadores de Necessidades Especiais na implementação das orientações, tornava-se necessário uma forma de sensibilização diferenciada, expressa, na maioria das vezes, pela necessidade de utilização de brinquedos, histórias e músicas, como pode ser visualizado nas seguintes falas:

“Através da música e do radinho que o distrai” (9).

“Deixando fazer escovação, mas muitas vezes tenho que inventar uma história para ela poder aceitar” (15, 21).

“Brincar com ele com a escova e pasta, fazendo com que a escova seja um vagão de trem e a pasta algo que ele transporta, então consigo escovar” (29).

“Procurando aplicar as orientações, através de brincadeiras” (31).

A elaboração lúdica tem sido muito utilizada como instrumento para o domínio de situações penosas, difíceis, traumáticas advindas na relação com objetos reais. Nesse sentido, apoiado em alguns autores Duailibi (1992) coloca que ao brincar, a criança desloca para o exterior os seus medos, angústias e problemas interiores, dominando-os por meio da ação. Os sentimentos podem ser expressos através de brinquedos porque estes personificam objetos reais e a ação sobre eles pode realizar-se sem angústias e culpa que sobreviriam se a descarga de sentimentos agressivo e ciumento recaíssem sobre objetos reais. Usando o mecanismo da identificação projetiva, as crianças fazem transferências positivas e negativas para os objetos conforme os mesmos excitam ou aliviam sua ansiedade. Por isso, o brinquedo infantil, quando normal, progride constantemente para identificações cada vez mais aproximadas da realidade.

Ainda sobre o assunto, Moraes e Pessotti (1985b) abordam outras formas de

estímulos que possam distrair a atenção em direção a situações imaginárias incompatíveis com a dor ou tensão, como música ambiente, paisagens, livros, televisão ou quaisquer outros recursos que evoquem situações agradáveis e que são muito utilizadas pelos profissionais da odontologia, a exemplo do que ocorre com os cuidadores, verbalizadas nas falas acima apresentadas.

Após a apresentação da discussão sobre a colaboração dos Portadores de Necessidades Especiais para a implementação das orientações recebidas durante a assistência odontológica, buscou-se conhecer se o cuidador percebeu alguma **alteração no comportamento** do portador de necessidades especiais, a partir da assistência implementada.

O resultado desse questionamento demonstrou que a grande maioria afirmou positivamente, através de falas do tipo:

“Ficou mais calma, começou até a brincar de dentista com as bonecas” (1)

“Está mais tranqüilo, aceita bem o tratamento” (4).

“Ela está sem dor” (8, 27).

“Tenta fazer as orientações sozinho, como escovação, passar fio dental etc” (18).

Finalizando as respostas às questões orientadoras acerca do cuidador, encontram-se aquelas emanadas sobre a necessidade de **renúncia** pessoal por ser cuidador, nas seguintes falas:

“Desisti dos estudos” (1).

“Sair, lazer, pois não tinha com quem deixá-lo” (3).

“Deixei de trabalhar para cuidar dela” (4).

“Parei de estudar, trabalhar e de ir as festas que tanto gostava, hoje só vou onde posso levá-lo junto” (5).

“Lazer, pois já não saio, pois não tenho com quem deixá-lo, além disso, não gosto de deixá-lo com ninguém” (7).

“Passear, namorar, pois apesar de minha mãe ajudar, a maioria do tempo sou eu quem o acompanho” (11).

“Não posso trabalhar em local fixo, por isso faço bicos quando ela esta na APAE” (14).

“Tudo que sonhei fazer como viajar, trabalhar, não pude, pois ela precisa mais de mim” (27).

Uma das cuidadoras (30) colocou que não houve renúncia, alegando que *“se Deus deu ela assim é porque ele sabe que tenho condições de cuidar dela”*.

Essas falas remetem ao apresentado por Mendes (2005) de que o cuidador se gesta no espaço doméstico, nas relações inter familiares, porém não deslocadas da esfera social; o cuidador é sempre remetido a um membro da família; em geral são as mulheres que assumem o cuidar, papel visto como natural e que o fato de a família possuir um ente portador de necessidades especiais faz com que haja a necessidade de alteração no cotidiano da mesma, em função das novas atividades colocadas pela dependência de cuidados do familiar. A autora ainda coloca que a relação de dependência introduz uma nova percepção de si e do outro, atingindo, especialmente, o cuidador e o paciente.

Os cuidadores parecem permanecer sob o impacto do problema e são levados a assumir os fatos, sem questionamento. Numa situação abrupta e compulsória do cuidar de um ente próximo, que se torna dependente, emanam sentimentos de amor, pena, alívio, culpa e até mesmo revolta pela dependência do outro. Muitas vezes, o cuidador desejaria que nada tivesse mudado e como não há volta à relação anterior, os sentimentos passam a se redefinidos, sendo comum a busca de valores religiosos como suporte para aceitação desse cotidiano e dos sentimentos que afloram.

Assumindo a condição de cuidador, as pessoas se redefinem e criam novas relações no seu fazer. Uma nova imagem de si é gestada para si e para o outro.

Concluindo a apresentação dos resultados resta colocar a **visão** dos cuidadores sobre **sua função** como tal durante o desenvolvimento da assistência odontológica. As respostas de algumas falas apresentadas a seguir encerram em si essa visão e a discussão acerca desses heróis anônimos que merecem o reconhecimento do papel de cuidador na esfera não só familiar, mas, principalmente, na social, com implementação das políticas sociais que possam amenizar o fardo advindo da árdua função de ser cuidador de um portador de necessidades especiais.

“Importante, pois aprendemos mais, e muitas vezes acho que estamos cuidando direito e na hora vemos que ainda não estamos fazendo certo” (1).

“Aquela pessoa que com carinho, consegue por em prática as orientações, participa do grupo de apoio e incentiva seu filho na continuidade do tratamento” (3).

“Importante, pois ajudamos os dentistas, cumprindo nossa parte em casa sobre a higienização, escovação, estamos ajudando a minimizar o sofrimento deles, além de conseguir terminar mais rapidamente o tratamento” (7).

“Como mediador, como mão amiga, que além de acompanhar, dá condições para que o mesmo se realize” (11).

“Importante, pois eu estou ajudando o dentista a deixá-la com um sorriso mais bonito e conseqüentemente estou feliz por vê-la bem cuidada” (15).

“Como disse, gratificado, pois hoje eu consigo vê-lo sorrindo, sem dor e procuro fazer tudo o que me orientam, para que ele possa estar bem” (26).

“Como a pessoa destinada por Deus, a estar orientando e ajudando nos procedimentos necessários, para que ele tenha uma boa saúde bucal” (31).

CONCLUSÕES

O presente estudo foi realizado na Clínica de Odontologia das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos, contando com a participação de 35 Portadores de Necessidades Especiais em assistência odontológica e seus respectivos cuidadores.

Os resultados obtidos permitiram chegar às seguintes conclusões:

- a idade dos Portadores de Necessidades Especiais variou de um a 45 anos, sendo que o maior percentual concentrou-se na faixa de um a 20 anos (68,6%), com pouca variação entre eles. A média de idade foi de 16 anos;
- a maioria dos Portadores de Necessidades Especiais é do sexo feminino (54,3%);
- a procedência dos Portadores de Necessidades Especiais foi definida segundo a ligação com a Direção Regional de Saúde (DIR). A maioria (68,6%) era proveniente de algumas cidades ligadas à DIR IX (de Barretos) e os demais, de cidades da DIR XIII (de Franca), demonstrando que nem todos os municípios ligados à DIR utilizam os campos de assistência odontológica para seus Portadores de Necessidades Especiais;
- apesar da idade dos Portadores de Necessidades Especiais, observou-se que nenhum deles desenvolvia algum trabalho formal que fosse caracterizado como ocupação, demonstrando uma clientela dependente de alguém ou algum tipo de recurso financeiro. Dos participantes, 42,9% não recebiam nenhum benefício financeiro, 37,1% o recebiam e 20,0% recebiam o benefício em forma de aposentadoria;
- todos os Portadores de Necessidades Especiais tinham diagnóstico de deficiência mental, sendo exclusivo em 31,4% ou associado a outros distúrbios como neuromotor (34,3%), alterações genéticas (8,6%), deficiência física (2,9%);
- 42,8% dos Portadores de Necessidades Especiais nunca haviam sido submetidos a algum tipo de intervenção odontológica. Os que já haviam recebido assistência anteriormente o tempo variou de um a quatro anos;

- a APAE foi a instituição que ofereceu assistência odontológica anterior para a maioria dos Portadores de Necessidades Especiais (65,0%), seguida por clínicas ligada a Faculdades de Odontologias (25,0%);
- a idade dos cuidadores variou de 5 a 70 anos, sendo 68,9% entre 15 e 45 anos e 37,1% entre 46 a 70 anos;
- os cuidadores eram também, na grande maioria (97,1%) do sexo feminino, confirmando que o cuidar ainda está sob a responsabilidade da figura feminina;
- o grau de parentesco do cuidador com o portador de necessidades especiais foi de 91,4% por pessoas de seu convívio mais próximo, mãe, irmã/ao, tia/o. Apenas um cuidador se identificou como vizinho. O vínculo materno foi o destaque entre os cuidadores (80,0%);
- os motivos alegados para ser cuidador, revelados através das falas, reforçam a condição de mãe, acompanhados por sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, resignação, proximidade, submissão e até culpa pela deficiência. Um único cuidador identificado como vizinho referiu o motivo de a mãe ter abandonado o portador de necessidades especiais;
- todos os cuidadores relataram que não recebem nenhum tipo de honorários pela função;
- todos os cuidadores foram unânimes ao considerarem a assistência odontológica importante para o portador de necessidades especiais, uma vez que sofrem discriminação da sociedade e até mesmo de profissionais de saúde;
- os motivos alegados para a importância da assistência odontológica para os Portadores de Necessidades Especiais foram reforçados pela oportunidade de receberem alguma forma de benefício, principalmente ligado à saúde, uma vez que pode melhorar a saúde bucal e a aparência física do portador. Uma das falas enfatiza a importância da atenção oferecida pelo profissional ao portador de necessidades especiais, e da sua competência;
- as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores durante a assistência odontológica oferecida estiveram relacionadas aos seguintes aspectos: dificuldade de transporte, horário do atendimento, o não saber lidar com a deficiência e o medo da sedação;
- todos os cuidadores responderam afirmativamente que haviam recebido

- alguma orientação acerca da assistência odontológica, sendo as mesmas relacionadas principalmente à medicação, higienização, documentação necessária, necessidade de imobilização durante a assistência, horários de atendimentos, medicamentos, procedimentos e grupos de apoio;
- as orientações foram oferecidas pelos docentes, pelos profissionais, pelos alunos e pelo serviço social;
 - as dificuldades enfrentadas pelo cuidador das orientações oferecidas estavam relacionadas ao procedimento de higienização, uma vez que o portador de necessidades especiais nem sempre colaborava, a enfrentar o medo que sentia durante a execução de alguns procedimentos, ao trabalho que dá manter os dentes escovados, à medicação que o portador de necessidades especiais tinha que ingerir, à falta de estudo para compreender as explicações confusas, à inquietação do portador de necessidades especiais mesmo com o uso de sedação antes do atendimento e ao medo que sentia quando da necessidade de sedação;
 - 91,4% dos cuidadores verbalizaram que os Portadores de Necessidades Especiais colaboravam para a implementação das orientações, principalmente as relacionadas à escovação dos dentes para higienização;
 - 8,6% dos cuidadores referiram que para se obter a colaboração dos Portadores de Necessidades Especiais na implementação das orientações era necessário a adoção de alguma forma de sensibilização diferenciada, como utilização de brinquedos, histórias e músicas;
 - os cuidadores referiram algumas alterações perceptíveis no comportamento dos Portadores de Necessidades Especiais a partir da assistência implementada, do tipo de estarem mais calmos, de brincarem de dentista com as bonecas, de aceitarem bem o tratamento, e estarem sem dor, de tentarem fazer sozinhos as orientações recebidas;
 - a necessidade de renúncia pessoal por ser cuidador esteve ligada principalmente ao abandono dos estudos, do trabalho, de sair, passear, ir às festas, lazer, namorar, viajar;
 - a visão dos cuidadores sobre a sua função durante a assistência odontológica encerra em si a discussão desses heróis anônimos que merecem o reconhecimento do papel de cuidador na esfera não só familiar, mas principalmente, na social. As falas demonstraram uma visão de importância,

de incentivo para a condução das orientações, de ajuda na minimização do sofrimento dos Portadores de Necessidades Especiais, de mediador para a realização do atendimento, de proporcionar melhores condições de saúde e de aparência física, de gratificação e até de abnegação por ter sido destinada por Deus para ser cuidador de um portador de necessidades especiais.

REFERÊNCIAS

ABRA. Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Síndrome Autismo. Brasília, 1991.

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.

_____. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G. (Org.). **Diferenças e preconceito na escola**: alternativas teóricas e práticas. 2. ed. São Paulo: Summus, 1998.

BATTISTELLA, L. R. et al. **O portador de deficiência**: qualidade de vida, autonomia de decisão: manual de orientação cuidador informal e atendente pessoal na assistência domiciliar. São Paulo: Lemos, 1997. 64 p.

BAYLEY, M. et al. **Neighbourhood services project dinnington**: the final report. Paper n.12. Sheffield: Departament of Sociological Studies, 1985

BERVIQUE, J. A.; MEDEIROS, E. P. G. O homem: ser carente. In: _____. **Ciências da conduta na área da saúde**: um programa modularizado de introdução e aplicação à odontologia, medicina e enfermagem. São Paulo: Panamericana, 1980a. cap. 3, passo 4, p. 84-98.

_____. O processo de comunicação. In: _____. **Ciências da conduta na área da saúde**: um programa modularizado de introdução e aplicação à odontologia, medicina e enfermagem. São Paulo: Panamericana, 1980b. cap. 4, passo 6, p. 132-164.

_____. A comunicação na área da saúde. In: _____. **Ciências da conduta na área da saúde**: um programa modularizado de introdução e aplicação à odontologia, medicina e enfermagem. São Paulo: Panamericana, 1980c. cap. 4, passo 7, p. 164-186.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. Lei n. 7853 de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da

Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 25 out. 1989. Disponível em: <<http://www.casadacidadania.mp.am.gov.br/sicorde>>. Acesso em: 20 abr. 2006.

_____. Lei n. 8.213 de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.chavedavida.com.br/legislacao.asp>>. Acesso em: 20 abr. 2006.

_____. Lei n. 8.742 de 7 de dezembro de 1993. Dispõe Sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DOU de 8 de dezembro de 1993.

_____. Lei n. 5.439 de 26 de setembro de 2001. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Brasília-DF: Câmara dos Deputados- Senado Federal.

BREGANTINI, E. C. Pessoa com deficiência: o respeito às diferenças. **Ser Médico**, ano 4, n. 20, p. 32-33, jul./ago./set. 2002.

BUDÓ, M. L. D. A mulher como cuidadora no contexto de uma comunidade rural de imigração italiana. **Texto Contexto Enferm.**, v. 6, p.181-197, 1997.

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

CALDAS, C. P. **A saúde no idoso**: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 3.638-A de 9 de outubro de 2000. Institui o Estatuto do Portador de Necessidades e dá outras providências, tendo parecer da Comissão de Educação e Cultura pela aprovação deste e pela rejeição do de nº 5.439/01, apensado.

CARVALHO, M. C. B. et al. **Serviços de proteção social às famílias**. São Paulo: IEE/PUC/SP, 1998. 64 p.

CIAMPA, A. da C. **A estória do Severino e a história da Severina** – um ensino de psicologia. 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.

COVRE, M. L. M. **Educação**: “recursos humanos” “direitos sociais”. São Paulo: Brasiliense, 1978.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais: terapia e educação**. Petrópolis: Vozes, 1999.

DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Ed. Unicamp, 2002.

_____. As múltiplas fases de um paciente no domicílio. In: WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. Campinas: Ed. Unicamp, 2005.

DUAILIBI, S. E. Postura e abordagem para pacientes especiais. In: SEGER, L. **Psicologia e odontologia: uma abordagem integradora**. 2. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1992. cap. 12. p. 195-210.

EIZIRIK, M. F. **Michel Foucault: um pensador do presente**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2002.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Manual pais e dirigentes - uma parceria eficiente**. São Paulo, 2006.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1998.

FERREIRA, S. L. **Aprendendo sobre deficiência mental: um programa para crianças**. São Paulo: Memnon, 1998.

FOURNIOL FILHO, A. Introdução ao estudo da odontologia sobre pacientes especiais. In: _____. **Pacientes especiais e a odontologia**. 2. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1998. cap 1, p. 3-26.

FOURNIOL FILHO, A.; BADRA, A. Atendimento odontológico aos pacientes especiais. In: FOURNIOL FILHO, A. **Pacientes especiais e a odontologia**. 2. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1998. cap. 3, p.133-167.

FOURNIOL FILHO, A.; FACION, J. R. Excepcionais. In: FOURNIOL FILHO, A. **Pacientes especiais e a odontologia**. 2. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1998. cap. 8, p. 339-404

FRANÇOZO, M. F. C. Algumas considerações sobre o trabalho do serviço social com famílias. **Cadernos de Serviço Social**, v. 6, p. 7-11, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GUIMARÃES, I. R. F. A dimensão educacional do amor. In: _____. **As dimensões do amor**. Campinas: Ed. UNICAMP, 1993.

IAMAMOTO, M. V. O trabalho profissional na contemporaneidade. In: _____. **O serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2005. Parte 1, cap. 2, p. 20-27.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 1992.

KARSCH, U. M. S.; LEAL, M. G. S. Pesquisando Cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; Ed. PUC-SP, 2004. cap. 1, p. 21-45.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1995. 145 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

_____. Quem é o cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. Campinas: Ed. Unicamp, 2005. cap. 2, p. 19-33.

MENEZES, A. K. Cuidados da pessoa idosa: reflexões teóricas. In: CALDAS, C. P. **A saúde no idoso**: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito**: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Tradução de Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus, 1995.

MIOTO, R. C. T. Família e Serviço Social: Contribuição para o debate. **Serviço Social e Sociedade**, v. 55, p. 114-130, 1997.

MORAES, A. B. A. de; PESSOTTI, I. A psicologia do cirurgião-dentista. In: _____. **Psicologia aplicada à odontologia**. São Paulo: Sarvier, 1985a. cap. 3, p. 17-26.

_____. Estratégias psicológicas no relacionamento cirurgião dentista-paciente. In: _____. **Psicologia aplicada à odontologia**. São Paulo: Sarvier, 1985b. cap. 5, p. 49-70.

MORAES, A. B. A. de; ONGARO, S. Contribuição da saúde à odontologia. In: BOTAZZO, C.; FREITAS, S. F. T. (Orgs.). **Ciências sociais e saúde bucal** - questões e perspectivas. Bauru: Ed. UNESP, 1998. cap. 3, p. 87-107.

MORAES, F. M. A. de. Odontologia para pacientes especiais. In: MORAES, A. B. A. de; PESSOTTI, I. **Psicologia aplicada à odontologia**. São Paulo: Sarvier, 1985. cap. 6, p. 73-76.

MUGAYAR, L. R. F. **Pacientes Portadores de Necessidades Especiais**: manual de odontologia e saúde oral. São Paulo: Pancast, 2000.

OMS/IBGE. Organização Mundial da Saúde/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2000**. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/ibge1htm.deficientesnobrasil>>. Acesso em: 10 jan.2006.

PARREIRA, V. L. C.; MARTURANO, E. M. **Como ajudar seu filho na escola**. São Paulo: Ave Maria, 1999.

PAULO NETO, J. Capitalismo monopolista e serviço social. São Paulo: Cortez, 1992.

PINTO, B. M.; MACHADO, C. J.; SÁ, E. O. **Características necessárias de um profissional de saúde que trabalha com pacientes Portadores de Necessidades Especiais**: um contraste de visões de profissionais e alunos de odontologia, pais e cuidadores. Texto para discussão n. 238. Belo Horizonte: UFMG/Cedeplar, 2004. 17 p. (Apostila xerocada).

PITTA, A. M. F. A equação humana no cuidado à doença: o doente, seu cuidador e as organizações de saúde. **Rev. Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 5, p. 35-60, 1996.

POLIT, O. D.; HUNGLER, B. P. **Nursing research**: principles and methods. Philadelphia: Lippincot, 1995.

PRADO, M. M. R.; RICO, D. F. N. O atendimento interdisciplinar a pessoas portadoras de deficiência mental: uma perspectiva sócio-interacionista. **Revista de Terapia Ocupacional**, USP, v. 3, n. 1/2, p. 33-42, 1992.

QRURESHI, H.; SIMONS, K. Resources within families: caring for elderly people. In: BRANNEN, J.; WILSON, G. **Give and take in families**: studies in resource distribution. London, U.K: Allen and Unwin, 1987. cap. 2, p. 16-28.

REZENDE, A. L. M. O processo de comunicação como instrumento de enfermagem. **Enf.**

Nova Dimens, v. 2, n. 2, p. 98-111, 1996.

ROZICKI, C. Deficiente e a participação nas esferas da vida em sociedade. **Rev. Espaço Acadêmico**, ano 2, n. 22, p. 67, mar. 2003.

SASSAKI, R. K. **Quantas pessoas têm deficiência?** São Paulo: SEED, 1998.

SEGER, L. **Psicologia e odontologia: uma abordagem integradora**. 2. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1992.

SILVA, E. F. A. **O cuidador do cardiopata chagásico: sua vivência**. 2001. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – UNESP, Franca.

SILVA, I. P. **As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher cuidadora**. 1995. 124 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

SINCLAIR, I. **Carers: their contribution and quality of life in the kaleidoscope of care**. London: National Institute for Social Work, 1990.

SOUZA, L. G. A. de; BOEMER, M. R. O cuidar de pessoas portadoras de deficiência mental - um estudo fenomenológico. In: CASTRO, D. S. P. de. (Org.). et al. **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UMEESP, 2002. p.239-253.

VIEIRA, E. B. **Manual de gerontologia: um guia teórico e prático para profissionais e familiares**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.

WANDERLEY, M. B. et al. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: IEE, 1998.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da entrevista

Data: _____ Clínica _____

I – Caracterização do portador de necessidades especiais

Nome do portador de necessidades especiais: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Estado civil: _____

Procedência: _____

Ocupação: _____

Tipo de deficiência: _____

Assistência Odontológica:

Anterior: _____

Local: _____

Atual: _____

Início: _____

II- Caracterização do Cuidador:

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Grau de Parentesco: _____

Motivo que levou a ser cuidador: _____

Recebe honorários pela função de cuidador: sim () não ()

Se sim, quanto recebe? _____

Como vê a assistência odontológica oferecida ao portador de necessidades especiais:

Considera a assistência odontológica necessária e importante para o paciente?

sim () não ()

Por que? _____

Quais as dificuldades que enfrenta durante a assistência prestada? _____

Recebeu alguma orientação ou informação acerca da assistência odontológica?

sim () não ()

Se sim, qual? _____

Quando? _____

Quem deu a orientação: _____

Sente alguma dificuldade no atendimento das orientações recebidas?

sim () não ()

Se sim, qual (ais): _____

O portador de necessidades especiais tem colaborado para a implementação das orientações acerca da assistência odontológica?

sim () não ()

Como? _____

Percebeu alguma alteração no comportamento do portador de necessidades especiais a partir do assistência odontológica? sim () não ()

Se sim, qual? _____

Porquê? _____

Teve necessidade de fazer alguma renúncia pessoal por ser cuidador?

sim () não ()

Se sim, qual? _____

Como vê a sua função de cuidador do portador de necessidades especiais durante a assistência odontológica?

APÊNDICE B — Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: “O cuidador de Portadores de Necessidades Especiais em assistência odontológica”

A presente pesquisa tem por objetivo caracterizar o portador de necessidades especiais que recebe assistência odontológica na Clínica Odontológica das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos e seu respectivo cuidador. Para a coleta de dados será utilizado um roteiro de entrevista, aplicado pelo próprio pesquisador.

As informações obtidas serão registradas no formulário e serão mantidas em sigilo, bem como o anonimato dos participantes. A entrevista terá duração aproximada de 20 minutos.

Os participantes estarão livres para recusar-se a participar sem qualquer penalidade ou prejuízo ao atendimento e tratamento a que tem direito. Poderão solicitar esclarecimentos sobre quaisquer dúvidas durante a entrevista e desenvolvimento da pesquisa e terão acesso aos resultados obtidos.

A pesquisa tem finalidade acadêmica e destina-se à elaboração da Dissertação de Mestrado em Promoção de Saúde da Universidade de Franca-UNIFRAN, de Diolinda Julia Nascimento de Aquino, sob a orientação da Profa. Dra. Branca Maria de Oliveira Santos.

Declaro ter sido informado(a) das finalidades e do desenvolvimento da pesquisa e concordo em participar da mesma. Tenho ciência de que poderei recusar-me a responder qualquer pergunta.

Barretos, _____ de _____ 200__

Assinatura do participante

Diolinda Julia Nascimento de Aquino

ANEXOS

ANEXO A — Folha de identificação e de autorização para diagnóstico e/ou execução de tratamento

ANEXO B — Formulário específico do Serviço Social (identificação do paciente e do cuidador)

CLÍNICA DE PACIENTES PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

PRONT=

I – IDENTIFICAÇÃO

NOME DO PACIENTE: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ **SEXO** FEM () MASC ()

NATURAL DE _____ **ESTADO** _____

FILIAÇÃO: PAI _____

MÃE _____

REPRESENTANTE LEGAL: _____

SE CASADO(A) NOME DA(O) ESPOSA(O) _____

ENDEREÇO: _____ **Nº** _____

TELEFONE: _____

CIDADE: _____ **ESTADO:** _____

PACIENTE TRABALHA: SIM () NÃO ()

ENDEREÇO DO TRABALHO: _____

Nº _____ **CIDADE** _____ **ESTADO** _____ **FONE** _____

CARGO QUE OCUPA _____

II – DOCUMENTAÇÃO:

CARTEIRA DE IDENTIDADE Nº _____

CARTEIRA PROFISSIONAL Nº _____ **/ SÉRIE** _____

CPF Nº _____

TEM ALGUM CONVÊNIO MÉDICO? SIM () NÃO ()

EM CASO AFIRMATIVO QUAL? _____

TIPO DE DEFICIÊNCIA: _____

QUEM O ENCAMINHOU À CLÍNICA _____

III – CUIDADOR**NOME:** _____**PARENTESCO:** _____**ENDEREÇO:** _____**TELEFONE PARA CONTATO:** _____**HORÁRIO QUE FICA COM O PACIENTE:** _____**PROFISSÃO:** _____**VOCÊ É CUIDADOR PORQUÊ ?**

- ☐ É A PESSOA DA FAMÍLIA QUE MAIS FICA COM O PACIENTE
- ☐ É A PESSOA QUE POSSUI MAIS AFINIDADE COM O PACIENTE
- ☐ NÃO TEVE OUTRA ESCOLHA
- ☐ PORQUE RECEBE UM SALÁRIO PARA ESTE TRABALHO
- ☐ OUTROS – EXPLIQUE

JÁ FEZ TRATAMENTO ODONTOLÓGICO?**SIM** () **NÃO** ()**ONDE?**

- ☐ FACULDADE
- ☐ CLÍNICA PARTICULAR
- ☐ CLÍNICA APAE
- ☐ POSTINHOS DA PREFEITURA
- ☐ OUTROS: _____

QUEM O INDICOU PARA TRATAR NA FACULDADE?

- ☐ FAMILIARES
- ☐ PESSOAS CONHECIDAS
- ☐ VEIO POR CONTA PRÓPRIA
- ☐ INDICADA POR ALGUM DENTISTA
- ☐ OUTROS

PARA FAZER O TRATAMENTO NA FACULDADE VOCÊ UTILIZA QUE MEIO DE TRANSPORTE?

- ☐ CARRO PRÓPRIO
- ☐ AMBULÂNCIA DA PREFEITURA
- ☐ CARONA DE AMIGO
- ☐ ÔNIBUS
- ☐ VEM A PÉ
- ☐ OUTROS

ANEXO C — Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética

ANEXO D — Autorização da direção das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos, para a realização do estudo

Declaração de Concordância da Instituição

Eu, Julliemy Aparecida de Camargo Scuoteguazza, Coordenadora do Curso de Odontologia das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos, declaro que estou ciente do Projeto de Pesquisa “O cuidador de Portadores de Necessidades Especiais em tratamento odontológico”, a ser realizado na clínica de Portadores de Necessidades Especiais, e comprometo-me a verificar se o seu desenvolvimento observa o disposto na Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Barretos, 10 de Janeiro de 2006