

## **A INFORMAÇÃO COMO CAMINHO PARA A GARANTIA DE DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA.**

### **Fábio Alexandre Gomes**

Assistente Social, coordenador do programa de reabilitação da AACDO – Associação de Apoio à Criança com Deficiência Ortopédica em São José dos Campos/SP – Mestrando em Serviço Social pela PUC/SP.

#### **Resumo:**

Este artigo apresenta a experiência do foco na efetivação de direitos a criança e adolescente com deficiência na cidade de São José dos Campos, e a importância da articulação da rede de proteção, como suporte aos acompanhamentos realizados as famílias atendidas na AACDO.

**Palavras chaves:** criança e adolescente pessoa com deficiência, garantia de direito, família, saúde.

### **1 – INTRODUÇÃO**

Um dos maiores desafios para o desenvolvimento do trabalho institucional em prol da criança e adolescente, na maioria das vezes é pelo fato de não reconhecermos a deficiência como uma questão política.

Desde 2004 tive a oportunidade de atuar como assistente social na cidade de São José dos Campos, no Vale do Paraíba, na Associação de Apoio à Criança com Deficiência – PROJETO CIRANDA, onde me aproximei com a questão do direito de acesso ao tratamento com a toxina botulínica, me deparando frente a um novo desafio no meu exercício profissional. E a questão do cerceamento do direito à cessão da medicação, implicava em instalações de deformidades físicas permanentes.

A Associação de Apoio à Criança com Deficiência Ortopédica, foi criada por um grupo de voluntários e pais, com a missão que atender crianças e adolescentes com deficiência ortopédica e patologias que causam deformidades,

oferecendo um acompanhamento clínico especializado de qualidade primordialmente a população desprovida de recursos financeiros sendo estes o agente causador do não acesso a um atendimento de qualidade.

Com o passar do tempo, ficou visível a importância do trabalho com o enfoque multidisciplinar principalmente com as famílias para que possamos obter um bom resultado no tocante ao tratamento da criança e adolescente com deficiência ortopédica. Os resultados tem sido a inclusão de nossos jovens no mercado de trabalho, muitos deles acessaram o ensino superior mostrando que muitas vezes a deficiência não é um obstáculo para o desenvolvimento de suas potencialidades. Em 2007 tivemos a oportunidade de acompanhar cerca de 70 pacientes em nosso programa de reabilitação (sendo a equipe de reabilitação composta por: Assistente Social, Fisioterapeutas, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudióloga, Psicologia), com mais de 3200 atendimentos multidisciplinar, 1200 consultas em nosso Ambulatório de Atendimento Clínico, 100 cirurgias realizadas em parceria com o Hospital Municipal de São José dos Campos.

Para uma melhor compreensão do lócus do nosso estudo, apresentamos um cenário de São José dos Campos - SP, onde fica localizada a AACDO - Associação de Apoio à Criança com Deficiência Ortopédica.

Este município já passou várias fases de desenvolvimento econômico, primeiramente o desenvolvimento agrícola, com a produção de algodão (1864) e café (até 1930), e a criação da estância climática, pois em 1935 o município foi transformado em estância hidromineral, para o tratamento de tuberculose pulmonar. Ao final dos anos 40, começa a instalação de indústrias, reduzindo a procura por tratamento sanatorial. Já em 1950 se inicia a fase científico-tecnológica com a instalação do Centro Técnico de Aeronáutica, o CTA, e a

inauguração da Rodovia Presidente Dutra com isto ocorreu um acelerado crescimento industrial.

Hoje é considerado um pólo industrial altamente desenvolvido, é o maior pólo aeroespacial da América Latina e a 2ª maior cidade exportadora do país. Destaca-se no cenário nacional pela tecnologia de ponta dos diversos setores: automotivo, telecomunicações, aeroespacial, químico-farmacêutico e de petróleo. Mas cabe ressaltar que São José dos Campos sofre os impactos da política neoliberal inaugurada na administração do presidente Fernando Collor de Mello e intensificada pelos demais governantes.

Vivenciamos a alta concentração de renda nas mãos de grandes grupos econômicos, que pouco se preocupam com a grande massa que vai sendo excluída do mercado de trabalho, além disto, o modelo neoliberal tem como meta a desregulamentação do mercado de trabalho, que acaba com os direitos sociais e trabalhistas. Sofremos com o excesso de exportação porque grande parte do mercado produtivo dessa região (cone leste do Estado de São Paulo) está voltado para o mercado externo; os trabalhadores não recebem um salário condizente com essa economia e nos últimos 10 anos foram fechados inúmeros postos de trabalho, devido a flexibilização produtiva, terceirização da mão-de-obra ou outros fatores.

Se nos países desenvolvidos o neoliberalismo também gera miséria, fome e desemprego, é no terceiro mundo que seu efeito se torna devastador, setores inteiros da economia são destruídos, garantias trabalhistas são eliminadas, o desemprego se torna crônico sendo agravado pela reestruturação produtiva, as inovações tecnológicas e as novas formas de gerenciamento eliminam postos de trabalho, estimulam a terceirização e a sub-contratação dos trabalhadores.

Em São José dos Campos o processo de industrialização trouxe desenvolvimento econômico e trouxe também um aumento populacional em decorrência da migração, que não foi acompanhado pelo devido e necessário desenvolvimento de uma infra-estrutura social que permitisse ao município atender a essa população com educação, saúde, mercado de trabalho, habitação, assistência social. Isso ocasiona aumento dos bolsões de pobreza e, por consequência, deixa crianças em situação de risco.

A instituição atende os pacientes encaminhados pelas unidades básicas de saúde, pela rede socioassistencial, na reabilitação a entidade preconiza os pacientes oriundos de São José dos Campos.

## **2 – HISTÓRICO**

A Associação de Apoio à Criança com Deficiência Ortopédica, foi criada por um grupo de voluntários e pais em 18 de outubro de 1996, com a missão de atender crianças e adolescentes com deficiência ortopédica e patologias que causam deformidade, oferecendo um acompanhamento especializado de qualidade primordialmente a população desprovida de recursos financeiros sendo estes o agente causador do não acesso a um atendimento de qualidade.

Com o passar do tempo, ficou visível a importância do trabalho com o enfoque multidisciplinar principalmente com as famílias para que possamos obter um bom resultado no tocante ao tratamento da criança e adolescente com deficiência ortopédica. Os resultados tem sido a inclusão de nossos jovens no mercado de trabalho, muitos deles acessam até mesmo o ensino superior mostrando que muitas vezes a deficiência não é um obstáculo para o desenvolvimento de suas potencialidades. Em 2008 tivemos a oportunidade de

acompanhar cerca de 50 pacientes em nosso programa de reabilitação com mais de 2800 atendimentos multidisciplinar, 1200 consultas em nosso Ambulatório de Atendimento Clínico, 54 cirurgias realizadas em parceria com o Hospital Municipal. Sendo o nosso trabalho de reabilitação, com dois enfoques, descrito abaixo:

Prevenção - significa a adoção de medidas a impedir que se produzam deficiências físicas, mentais ou sensoriais (prevenção primária), ou impedir que as deficiências, quando já se produziram, tenham conseqüências físicas, psicológicas e sociais negativas.

Reabilitação – é um processo de duração limitada e com um objetivo definido, destinado a permitir que a pessoa com deficiência alcance um nível físico, mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar a própria vida.

A falta de conhecimentos exatos sobre as deficiências, suas causas, modos de prevenção e reabilitação, isso inclui a estigmatização, a discriminação e idéias errôneas sobre as deficiências.

Aspectos culturais do homem e mulher com deficiência, as mulheres são afetadas com as dificuldades para ver, o que se explica devido a maior expectativa de vida das mulheres, sendo as mesmas, maioria com dificuldade motoras, e os homens com distúrbios intelectuais, físicos e auditivos.

Em 1996 – foram gastos 53,5 milhões de dólares (físio/reabilitação), 24,8 milhões de dólares em órteses e próteses, correspondentes a 2% e 1% das despesas ambulatoriais realizadas no sistema público de saúde.

O Poder Público municipal deveria prever em seu Plano Diretor a eliminação das barreiras arquitetônicas e dos obstáculos que impedem ou dificultam o acesso aos edifícios públicos, os de uso público e as vias públicas, até mesmo por obediência a legislação já existente.

Em resumo, o principal problema da pessoa não é a deficiência em si, mas o tratamento recebido pela pessoa, por parte da sociedade, em face da sua deficiência.

Deficiência não é uma questão de saúde: é, antes de tudo, uma questão política!

Para sensibilizar a sociedade e transformar a postura da exclusão é necessário apresentar-lhe a realidade e a situação de vida das pessoas com deficiência e de seus familiares. Sem dúvida as próprias pessoas com deficiências são protagonistas desse processo e precisam agir no sentido de sair da exclusão a qual foram relegadas historicamente. Mas, cabe a sociedade como um todo caminhar nesse rumo, ir ao encontro desse segmento marginalizado, na sua alteridade e na sua diferença e, acolhê-lo com fraternidade.

O primeiro passo, sem dúvida, é a iniciativa da convivência. Faz-se necessário um levantamento da realidade local no que se diz respeito às pessoas com deficiência: quem são? Onde e como vivem?, se estão dispostos a sair da sombra. Em seguida é preciso aprofundar o contato pessoal, estreitar laços de amizade, cada situação, cada pessoa, e cada família têm uma história a ser contada, são histórias de discriminações, preconceitos e violência sem limites.

São também histórias de luta e resistência, solidariedade e compromisso de muitos buscando uma vida melhor para as pessoas com deficiência. Essas histórias devem ser conhecidas e divulgadas. São fontes de inspiração e de motivação para gestos inclusivos concretos.

A tomada de consciência e a autonomia geram protagonismo, articulação e luta pelos próprios direitos, mas também fazem descobrir a alegria de viver, o sonho de uma vida melhor e a mística de quem se sente verdadeiramente amado.

Muitas pessoas e instituições já realizavam diversas formas de trabalho importantes com pessoas com deficiência. Essas instituições precisam ser conhecidas, apoiadas e estimuladas em tudo que fazem de positivo. Elas podem contribuir e orientar muitas iniciativas que envolvem pessoas com deficiência.

Há muito trabalho a ser desenvolvido visando a inclusão dessa população, que deve iniciar na família, continuando na comunidade mais próxima (escola, comunidade, religiosa etc.), e se estendendo a toda sociedade (esporte, lazer, cultura, trabalho, participação política e sócia, defesas dos direitos etc).

Na formulação de políticas públicas, a temática da deficiência é essencial para a agenda global do desenvolvimento.

Todas essas iniciativas devem ser perspectiva de direitos humanos que promova, constantemente, a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

O grande desafio é almejar a construção de políticas públicas que – considerando as deficiências como diferenças humanas e sem reduzi-las a uma

questão técnica – garanta justiça social, igualdade de oportunidade e, ao mesmo tempo, o exercício das diferenças.

Todos podem ter direitos iguais, inclusive para poder preservar suas diferenças.

As relações entre deficiência e pobreza, deficiência e gênero, deficiência e cor devem merecer um foco de atenção do poder público, pois se pessoas pobres, mulheres...

As discriminações sociais, que na deficiência se manifestam pela piedade, pela caridade e pela idéia de amor ao próximo, são vistas como positivas e socialmente justificadas, ao passo que atitude de discriminação para com as condições pouco favoráveis a participação plena oferecidas pela sociedade.

As políticas públicas devem considerar inicialmente uma mudança de atitude de seus próprios formuladores, entendendo deficiência como diferença, não como incapacidade, principalmente porque, com as tecnologias hoje, disponíveis, a deficiência é mais sentida pela inadaptação do meio.

A equiparação de oportunidades se realiza efetivamente quando os diversos sistemas da sociedade e do ambiente são tornados disponíveis para todos.

As políticas públicas devem, por um lado, garantir direitos e a inclusão social, respeitando as diferenças e necessidades de cada um e não tentando igualar a todos indistintamente, rompendo com os pressupostos da normalidade

e da adaptação do indivíduo a sociedade, e por outro, desconstruir a desqualificação e o preconceito, possibilitando que as pessoas com deficiência possam exercer seu poder.

Inclusão social e acessibilidade caminham juntas no atual momento das lutas das pessoas com deficiência em busca da conquista e manutenção de seus direitos. Para haver efetiva inclusão social é primordial a acessibilidade, que significa a possibilidade de utilizar, com segurança e autonomia, os espaços mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e meios de comunicação, por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

### **3 – O PROCESSO**

Conhecer a trajetória de vida das famílias de crianças e adolescentes com a indicação de tratamento em reabilitação na AACDO na cidade de São José dos Campos, verificando o resultado do processo de efetivação de direitos, na vida dos sujeitos.

Analisar a relação das perspectivas de garantia de direito a crianças e adolescente, referente às ações conjuntas com o Conselho Tutelar, Promotoria da Infância e Juventude, e a Secretaria Municipal e Estadual de Saúde.

Conhecer a realidade de vida das famílias de crianças e adolescentes com deficiência em processo de violações de garantia de direitos.

Analisar a partir dos sujeitos qual a contribuição do serviço social neste processo.

Discutir o processo de garantia de direitos a crianças e adolescentes, referentes às ações conjuntas como Conselho Tutelar, Promotoria da Infância e Juventude e a Secretaria Municipal e Estadual de Saúde.

#### **4 – CONCLUSÕES A PARTIR DA EXPERIÊNCIA**

A promoção da garantia de direitos (isenção tarifária, benefício de prestação continuada, inserção no mercado de trabalho, direito a educação, e afins), a reabilitação de crianças e adolescentes com deficiência, bem como promover a saúde, hábitos saudáveis de vida, redução de incapacidades, o direito a equiparação de oportunidades das pessoas com deficiência.

Possibilitando a ação das pessoas com deficiência e suas famílias como protagonistas do processo de seu desenvolvimento social, ao atuarem em parceria com este programa, como protagonista da inclusão social da pessoa com deficiência, sob o paradigma da centralidade na família e da parceria com a comunidade.

Vários fatores a serem considerados embasam e fundamentam, garantindo assim o exercício do direito constitucional no que se refere à pessoa com deficiência e a prioridade absoluta na execução de políticas sociais no

segmento criança e adolescente. Prestar atendimento de forma sistemática e continuada à pessoa com deficiência, por meio de atendimento especializado, de acordo com suas necessidades, tendo como perspectiva o restabelecimento ou construção de vínculos afetivos e comunitários.

Esta afirmação é evidente, quando observamos e constatamos em nosso meio, o número de deficientes incluídos no mercado de trabalho, freqüentando à escola, locais de lazer e etc... Este número ainda é inexpressivo. O fato de apresentar limitações físicas em relação às pessoas sem deficiências, infelizmente ainda em nossos dias, implica em situação de desvantagem.

São essenciais, para a prevenção dos impedimentos da infância, esforços maiores e mais eficazes. Em sua maior parte deveria ser componentes de projetos mais gerais para o desenvolvimento da saúde, ao máximo possível, do processo de desenvolvimento da criança e adolescente.

A família é o instrumento mais importante para a preservação do processo de desenvolvimento da criança, devendo ser fortalecidas e apoiadas suas aptidões para tratar os problemas de impedimentos.

Uma estratégia para a indicação do processo corretivo da situação atual deveria ser concentrada na prevenção primária de impedimentos e sua identificação precoce e no tratamento adequado das condições que possam evitar a seqüelas permanentes.

Naturalmente, existem conseqüências específicas a serem enfrentadas quando o impedimento em limitações de longa duração ou permanentes, sobre uma ou mais funções básicas de locomoção, movimentação, visão, audição. A

não ser que sejam fornecidos meios para o restabelecimento das funções que estão limitadas ou para a compensação de sua perda, existirão dificuldades para o desempenho das atividades da vida que estão na dependência daquelas funções alteradas.

A instalação da deficiência física pode restringir a mobilidade necessária à educação, ao exercício de trabalho e à participação na vida comunitária.

Contudo, além desses problemas à criança com deficiência pode também ter de enfrentar atitudes cotidianas tomadas contra ela por sua família e amigos. A criança pode ser levada a perceber que é diferente das outras crianças. A família pode manifestar sentimentos de compaixão ou de culpa. A mobilidade e independência da criança podem ser controladas e ficar proibida de se utilizar as habilidades e capacidades que ainda lhe restam e que poderiam ser desenvolvidas.

A deficiência provoca nas crianças situações de tensões e suas reações, nos períodos críticos do desenvolvimento, podem originar uma grave interrupção em seu processo, que é muito desproporcional em relação à importância do próprio impedimento e, com frequência, muito danosa para sua capacidade futura.

A demonstração da gama de problemas inusitados que recaem sobre as famílias em que convivem ou vivem com pessoas com deficiência, principalmente nos filhos, tem sido objeto de intensas investigações, para evidenciar os efeitos traumáticos sentidos, frequentemente, pelas famílias e seus membros.

O poder público pode mostra resistentes ao tomarem as medidas necessárias para a prevenção das deficiências e para a reabilitação das pessoas com deficiências, especialmente em épocas de dificuldades econômicas ou de acentuadas escassez de recursos, baseando-se em dois pressupostos sem validade: primeiro, que a deficiência afeta apenas um reduzido e determinado segmento da população; e, segundo, que são necessários processos dispendiosos e, em geral, relativamente ineficazes para a prevenção das deficiências e para as medidas de reabilitação.

A prevenção da deficiência, bem como a prestação dos serviços necessários a reabilitação – em educação, assistência social, e médica, que constituem a base de um processo de reabilitação – dependem da incorporação das providencias apropriadas nas medidas gerais para o bem estar de toda a família.

Assim, as causas sociais das incapacidades são reduzidas, ao mesmo tempo em que se prestam os serviços necessários e se instituem os sistemas de apoio, para cada pessoa que possa vir a sofrer de uma deficiência em qualquer momento de sua vida. E também possível à prestações dos serviços necessários de maneira tal que proporcione o maior benefício pelo menor custo, incorporando-se as medidas de prevenção e reabilitação às estruturas da rede.

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

- ACOSTA, Ana R., VITALER, Maria A. F. (orgs), Família: rede, laços e políticas públicas. São Paulo: IEE/PUC/SP, 2005
- ARANTES, Antônio A. Colcha de retalhos: estudo sobre a família no Brasil. São Paulo: Unicamp, 1994
- CARVALHO, Maria do Carmo Brant. (Org.). A família contemporânea em debate. São Paulo: Cortez, 2002.
- KALOUSTIAN, Silvio M. (Org.). Família Brasileira, a Base de Tudo. São Paulo: Cortez, 1994.
- MARTINELLI, Maria Lúcia. Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio (Org.). São Paulo: Veras Editora, 1999.
- SEVERINO, Antônio Joaquim. Metodologia do Trabalho Científico. São Paulo: Cortez, 2000.
- SPOSATI, Aldáisa e VIEIRA, Evaldo, in “O Processo de Democratização na Sociedade Brasileira Contemporânea: 20 anos de Luta pela Cidadania”, Seminário realizado em Taubaté – SP, 1998
- FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga, “Direitos das Pessoas com Deficiência – Garantia de Igualdade na Diversidade”. Rio de Janeiro: WVA,2004.
- CERIGNONI, Francisco Núncio, “Deficiência: uma questão política? São Paulo: Paulus, 2005”.
- Diniz, Débora, “ O que é deficiência . São Paulo: Editora Brasiliense,2007.
- RIBAS, João, “Preconceito contra as pessoas com deficiência – As relações que travamos com o mundo”. São Paulo: Editora Cortez, 2007.
- SALIMENE, Arlete C. de Melo, “SEXO: caminho para a reabilitação”. São Paulo: Editora Cortez, 1995.

**DOCUMENTOS CONSULTADOS**

- ✓ Constituição Federal de 1988.
- ✓ Legislação Brasileira para o Serviço Social 2ª edição/2006 – CRESS/SP.
- ✓ Política Nacional da Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.
- ✓ Portaria nº. 1.013 de 23 de dezembro de 2002 – Ministério da Saúde.
- ✓ Censo IBGE 2000.