

EDUCAÇÃO E SAÚDE NO ATENDIMENTO INTEGRAL E PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Rosana Glat¹
Edicléa Mascarenhas Fernandes²
Maria Luiza Pontes³
Helio Ferreira Orrico⁴

Resumo: Educação e Saúde são áreas indissociáveis no atendimento a pessoas com necessidades especiais, principalmente aos portadores de deficiências, sendo necessária uma articulação efetiva entre as ações desenvolvidas nesses dois campos para a promoção da qualidade de vida desta população. A Educação Especial se constituiu como campo de saber e área de atuação a partir de um modelo médico ou clínico, que prevaleceu até meados dos anos 70, seguindo posteriormente uma trajetória própria. Abordando esta temática, este artigo tem como objetivo refletir sobre a relação entre Educação e Saúde, tendo como foco o atendimento e a prestação de serviços terapêuticos e educacionais aos portadores de deficiências. O texto apresenta um histórico sobre tal atendimento, bem como discute o papel dos profissionais da Educação e da Saúde junto às famílias de seus clientes e alunos.

Palavras-chave: Educação e saúde. Educação especial. Deficiência. Políticas públicas.

EDUCATION AND HEALTH: WHOLE SUPPORT AND PROMOTION OF A BETTER QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE WITH HANDICAP

Abstract : Education and Health are interrelated fields in the support to people with special needs, particularly those with handicap, and it is necessary an articulation of the actions of these two areas in order to promote a better quality of life for this population. Special Education has been constituted based on a clinical or medical model, which was predominant up to the 70s, taking afterwards its own trajectory. Approaching this theme, the present article has as its goal to discuss the relation between Education and Health, focusing on the education and therapeutic services and supports for the handicapped. This text presents an historical account of the development of these services. It discusses also the role of the Education and Health professionals in the families of their clients and students.

Key-words: Education and health. Special education. Handicap. Public policies.

¹ Doutora em Psicologia pela Fundação Getúlio Vargas (FGV / RJ) – Professora Adjunta da Faculdade de Educação da UERJ, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Educação (PROPEd / UERJ), membro do Conselho Municipal de Educação do Rio de Janeiro.

² Doutora em Ciências pela FIOCRUZ, Professora Adjunta da Faculdade de Educação da UERJ, Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação Inclusiva, Coordenadora da área de Educação Especial do Curso de Pedagogia Presencial e à Distância (Fac EDU / UERJ). Chefe do Setor de Psicologia do Hospital Infantil Ismélia da Silveira, membro do Conselho Estadual para Política de Integração da Pessoa com Deficiência / RJ.

³ Doutora em Ciências pela FIOCRUZ, Professora Adjunta da Faculdade de Educação da UERJ, SubChefe do Departamento de Educação Inclusiva e Continuada.

⁴ Doutorando em Educação na UNESP – Marília, Mestre em Cognição e Linguagem pela UENF, psicólogo clínico, membro do Conselho de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadora de Deficiência do Município de Duque de Caxias / RJ

Educação e Saúde são áreas indissociáveis no atendimento a pessoas com necessidades especiais, sobretudo aos portadores de deficiências ou demais condições orgânicas que afetam a aprendizagem e o desenvolvimento global. A articulação e complementaridade das ações dessas duas áreas é premissa básica para a promoção da qualidade de vida desses indivíduos. No entanto, na prática cotidiana, observa-se, de modo geral, pouca integração entre os profissionais da Saúde, de um lado (médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, etc), e os profissionais da Educação (principalmente os professores), de outro, seja no que tange à prestação de serviços, seja às políticas públicas, ou à formação acadêmica e profissional.

Mesmo considerando que o atendimento a pessoas com deficiências múltiplas e severas, como a surdocegueira, na maioria dos casos envolve profissionais de diferentes especialidades, nem sempre esses atuam de forma integrada. Em outras palavras, embora o trabalho com essa clientela seja, por princípio, de natureza multidisciplinar, verifica-se, com frequência, uma fragmentação de serviços, com cada profissional considerando sua área prioritária, até quando atuam no mesmo espaço institucional.

De fato, a existência de uma equipe multidisciplinar ou multiprofissional não garante que o trabalho desenvolvido seja integrado ou interdisciplinar, pois não basta que um grupo de profissionais se reúna para discutir um caso, cada um apresentando sua visão e o tipo de atendimento a ser prestado ao cliente. Para que se possa causar um impacto real no desenvolvimento do indivíduo, é preciso que, a partir dos diferentes olhares e avaliações sobre o caso, se trace uma estratégia de atendimento integrada e se estabeleça, conjuntamente, as prioridades terapêuticas e educacionais.

A ausência de diálogo entre a Saúde e Educação é também sentida, intensivamente, em termos sistêmicos na formulação das políticas e ações governamentais, que se apresentam muitas vezes desconectadas, replicadas, ou até mesmo superpostas.

A mesma situação ocorre na esfera da formação profissional acadêmica, uma vez que na grande maioria das universidades brasileiras, via de regra, não há troca de saberes e experiências entre os diferentes cursos. Isso é muito grave, pois significa que haverá pouca chance de mudança desse quadro a curto ou médio prazo, já que os futuros profissionais continuarão se formando com uma postura fragmentada e “super-especializada”.

Estas são algumas das questões a serem discutidas no presente artigo, tendo como foco o atendimento e a prestação de serviços terapêuticos e educacionais aos portadores de deficiências múltiplas e severas.

Ao refletirmos sobre a relação entre a Educação e a Saúde na atenção aos portadores de deficiência, percebe-se que esse distanciamento deve-se, em parte, à própria trajetória dessas duas áreas no atendimento a estes sujeitos. A história nos mostra que a Educação Especial se constituiu como campo de saber e área de atuação a partir de um modelo médico ou clínico, também denominado “centrado no cliente”, que prevaleceu até meados dos anos 70. Como lembra Fernandes (1999), os médicos foram os primeiros que despertaram para a necessidade de escolarização dessa clientela que se encontrava “misturada” nos hospitais psiquiátricos, sem distinção de idade, principalmente no caso da deficiência mental.

Sob esse enfoque, a deficiência era entendida como uma doença crônica, e todo o atendimento a estes indivíduos, mesmo quando envolvia a área educacional, era considerado pelo viés terapêutico: ênfase na recuperação ou instalação da linguagem oral no surdo, a prontidão para escolarização para o deficiente mental, e assim por diante.

Nas instituições especializadas, o trabalho era organizado com base em um conjunto de terapias individuais: fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, psiquiatria, pedagogia-terapêutica, terapia ocupacional, entre outras. Até a escolarização, quando havia, era vista como uma espécie de atendimento em pequenos grupos, sem as características de uma classe escolar propriamente dita. Pesquisando o cotidiano de instituições especializadas, Glat (1989) constatou “uma menor ênfase dada à atividade acadêmica, que não ocupa mais do que uma pequena fração do horário dos alunos” (*op. cit.*, p.52).

A educação formal desses indivíduos não era considerada como necessária, ou mesmo possível, principalmente para aqueles com deficiências cognitivas e/ou sensoriais severas. O ensino escolar nessas instituições, portanto, não se constituía uma atividade prioritária, e a sala de aula podia ser considerada, de uma certa forma, como um espaço para ocupar o tempo livre entre um atendimento e outro. Os alunos eram retirados constantemente da classe para comparecer aos atendimentos ou consultas, as classes não tinham seus horários respeitados, nem havia um currículo mínimo a ser cumprido, mesmo levando-se em consideração que as dificuldades de aprendizagem e a defasagem escolar incluíam-se entre os maiores problemas

desses sujeitos. Nessas condições, não é de se espantar que, independente do déficit orgânico, os ganhos acadêmicos fossem tão pouco significativos!

Nas instituições especializadas, as equipes multidisciplinares eram, majoritariamente, coordenadas pelo médico, com a cultura e o olhar médico prevalecendo na análise diagnóstica e no desenvolvimento do caso. Embora a área educacional fosse contemplada nessas equipes através da figura do pedagogo, esse profissional também adotava uma postura clínica, mantendo acentuada diferenciação entre sua atuação “técnica” e o trabalho do professor de sala de aula.

O paradigma predominante era o da “normalidade”, partindo-se como parâmetro de um modelo ideal de ser humano “saudável”, buscando-se a “recuperação” ou “compensação” daqueles cuja deficiência levava à atenção dos especialistas. Dessa forma, o pedagogo era o profissional que iria compensar ou recuperar as funções intelectivas deficitárias, da mesma forma que o fonoaudiólogo compensaria ou recuperaria a linguagem do surdo, e o fisioterapeuta, a mobilidade do deficiente físico. O professor, por sua vez, era relegado a um trabalho de “socialização”, de interminável “prontidão para a alfabetização” sem maiores perspectivas, já que não havia expectativas quanto à capacidade desses alunos desenvolverem-se academicamente e ingressarem na cultura escolar formal.

Este modelo de hierarquização profissional até hoje é encontrado em diversos setores e serviços de Educação Especial, em que cabe aos pedagogos das equipes centrais das Secretarias de Educação, ou das próprias escolas, “pensarem” as propostas curriculares para os alunos com necessidades educativas especiais. Ao professor regente, responsável direto pelo aprendizado do aluno, resta a mera execução de uma “receita” pronta, sem qualquer ingerência sobre aquilo que ele deverá ensinar, mesmo quando possuía formação em nível superior⁵.

A Educação Especial⁶ entrou nas escolas através da avaliação diagnóstica, utilizada como instrumento de classificação, seleção, segregação e exclusão das turmas regulares daqueles alunos que não seriam capazes de aprender – os chamados “excepcionais”, que eram enviados

⁵ É necessário observar, porém, que esta postura “elitista” do pedagogo está sendo, aos poucos, redimensionada, em função da tendência atual dos cursos de Pedagogia de integrar a formação da licenciatura e o bacharelado, com o entendimento de que o pedagogo é antes de tudo, um professor. Para exemplificar, no Curso de Pedagogia da UERJ, até a reforma curricular de 1993, era possível um aluno que nunca havia sido professor sair formado como orientador educacional ou supervisor escolar.

⁶ Pode-se considerar como um marco histórico decisivo no Brasil a criação do CENESP (Centro Nacional de Educação Especial), em 1973, que institucionalizou a Educação Especial em termos do planejamento de políticas públicas, ao mesmo tempo em que iniciou a implantação de subsistemas de Educação Especial nas diversas redes públicas de ensino, através da criação de escolas e classes especiais, bem como de projetos de formação de recursos humanos especializados, inclusive no exterior (FERREIRA; GLAT, 2003).

para escolas ou classes especiais. Estas, como lembra Glat (2000), em grande parte das escolas, acabaram se tornando “depósitos” de todos aqueles alunos que, por uma razão ou outra, não se enquadravam no sistema regular. E a Educação Especial, assim, tornou-se “cúmplice” do processo de “medicalização” do fracasso escolar (FONSECA, 1995; FERNANDES, 1999; 2000; PATTO, 2000; entre outros).

Em sua progressiva afirmação como campo de atuação e área de conhecimento, a Educação Especial absorveu os avanços da pedagogia e da psicologia da aprendizagem, sobretudo de enfoque comportamental⁷. O desenvolvimento de novos métodos e técnicas de ensino permitiu a aprendizagem de indivíduos até então alijados do processo educacional. “O deficiente pode aprender”, tornou-se a palavra de ordem, resultando numa mudança de paradigma do “modelo médico” para o “modelo educacional” (GLAT, 1995).

Neste novo enfoque, a deficiência passou a ser vista não mais como uma doença, mas sim como uma situação de vida. O atendimento educacional ao portador de deficiência foi perdendo o viés de “tratamento”, sendo priorizada a aprendizagem de formas adaptativas e funcionais de viver em sociedade. “Passou-se a enfatizar não mais a deficiência intrínseca do indivíduo, mas sim a falha do meio (escola, clínica, família) em proporcionar condições adequadas que promovam a aprendizagem e o desenvolvimento” (GLAT, 1995, p. 11).

É interessante observar que, enquanto a Educação se subordinava conceitualmente à Saúde, através dos processos de avaliação e atendimento já discutidos, essas áreas caminhavam relativamente juntas. No entanto, no momento em que a Educação Especial conquistou seu espaço específico de ação, a relação com a Saúde foi tornando-se cada vez mais tênue e, pode-se dizer, até mesmo conflituosa. Alguns profissionais, por exemplo, chegavam ao ponto de negar a relevância das condições orgânicas das deficiências, ou mesmo o uso de medicação ou outros procedimentos de natureza terapêutica, na crença de que era possível reverter os quadros mais severos, desde que se conseguisse modificar as condições de aprendizagem, através do controle das contingências ambientais.

Os novos recursos e métodos de ensino proporcionaram às pessoas com deficiências maiores condições de adaptação social, superando, pelo menos em parte, suas dificuldades, e lhes permitindo uma vida mais participativa em sua comunidade. Pode-se identificar, nesse momento,

⁷ É interessante observar que apesar desse enfoque se contrapor, diretamente, ao modelo médico, era denominado por alguns autores (KADLEC; GLAT, 1989) como “modelo diagnóstico-prescritivo”.

uma outra mudança de paradigma, mais voltado para os aspectos “psicossociais” (AMARAL, 1995; GLAT, 1989; 1995; OMOTE, 1994; SKLIAR, 1997). O modelo segregado de educação passou a ser severamente questionado, e o interesse investigativo voltou-se para as condições sociais e políticas que mantinham a estigmatização e marginalização desses indivíduos. O “deficiente pode se integrar na sociedade” tornou-se a matriz política, filosófica, e científica da Educação Especial.

Este novo pensar sobre o espaço social das pessoas com deficiências, que tomou força com os movimentos sociais em prol dos direitos humanos das décadas de 70 e 80, resultou, no Brasil, como na maioria dos países, em uma transformação radical nas políticas públicas, nos objetivos e na qualidade dos serviços de atendimento a esta clientela. Na esfera da Educação, desencadeou a busca por alternativas pedagógicas para a inserção de todos os alunos, mesmo os portadores de deficiências severas, *preferencialmente no sistema rede regular de ensino* (como recomendado no artigo 208 da Constituição Federal de 1988).

A *Educação Inclusiva*⁸, em suas diversas interpretações e modalidades, é hoje a diretriz principal das políticas públicas educacionais tanto em nível federal, quanto estadual e municipal (FERREIRA; GLAT, 2003). Nesta proposta, a escola deve se adaptar para atender a *todos* os alunos, independentemente de suas condições sociais, culturais, comportamentais, ou orgânicas (UNESCO, 1994).

No entanto, como vimos enfatizando, todas essas conquistas no campo educacional contribuíram para um distanciamento com a área da Saúde, impedindo a adoção de um modelo integrado de atendimento às pessoas com deficiências. Como se a possibilidade de educar essa clientela no sistema escolar tornasse desnecessário o desenvolvimento e o cuidado com demais aspectos de sua vida.

Entretanto, nas políticas públicas voltadas para o atendimento aos portadores de deficiências, e em particular, de deficiências severas ou múltiplas, a sistemática de intervenção com equipes multiprofissionais de Educação e Saúde é apontada e reafirmada nos mais importantes documentos nacionais. Entre outros, destacam-se a *Política Nacional de Integração*

⁸ Essa expressão foi divulgada a partir da *Declaração de Salamanca*, documento resultante da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, promovida pela UNESCO, do qual o Brasil é signatário, e que lançou os princípios fundamentais da Educação Inclusiva (UNESCO, 1994).

da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei 7853/89)⁹, o Plano Nacional de Educação (Lei 10.83/01)¹⁰, a Política de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde -- Planejamento e Organização de Serviços (MS, 1993)¹¹, e os Subsídios para a Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial na Área de Deficiência Múltipla (MEC/SEESP, 1995)¹². No entanto, a realidade tem mostrado que essa atuação integrada proposta na legislação tem deixado a desejar.

Esse descompasso é sentido pelas famílias, de forma bastante acentuada, desde o momento em que seu filho é diagnosticado como portador de uma deficiência. A experiência pessoal de milhares de pais, confirmada em diversos estudos (MARQUES, 1995; RUBIO; SANTOS, 1999; SANTOS; GLAT, 1999; FERNANDES, 2000; GLAT; DUQUE, 2003), mostra que médicos e enfermeiros têm enorme dificuldade em comunicar o diagnóstico, tomando uma atitude considerada pelos pais como “pouco cuidadosa” ou “defensiva”, o que torna a situação ainda mais desesperadora para a família.

Mesmo nos grandes centros diagnósticos ou de referência, a maioria dos profissionais se restringe a transmitir a noção da deficiência como se fosse uma doença crônica, não fazendo qualquer encaminhamento a opções terapêuticas e educacionais que auxiliem as famílias no planejamento da vida de seus filhos. De modo geral, porém mais acentuadamente no caso das deficiências graves, o diagnóstico é apresentado sempre sob os aspectos da negatividade – o que o portador dessa condição não possui ou possui apenas de forma incapacitante. Raramente a família é orientada no sentido das possibilidades de aprendizagem e tratamento. Como analisa Fernandes:

Há depoimentos de pais que recebem a comunicação do diagnóstico por atendentes de saúde, ou no pior dos casos, o médico incita-os imediatamente a investir em outro filho, como se o filho portador de deficiência fosse um caso perdido. Outros pais em entrevistas de triagem nos informam que, ao relatarem ao médico que percebiam algo diferente no desenvolvimento de seu bebê, foram

⁹ Regulamentada pelo decreto 3298/99, que no artigo 7º recomenda acesso, ingresso e permanência de pessoas portadoras de deficiências em todos os serviços oferecidos pela comunidade, bem como integração das ações dos órgãos públicos e privados nas áreas de educação, saúde, trabalho, transporte, assistência social, edificação pública, previdência social, habitação, cultura, esporte e lazer visando à prevenção das deficiências, à eliminação de suas múltiplas causas e à inclusão social.

¹⁰ Estabelecido pela lei 10172/01, determina 27 objetivos para educação de pessoas com necessidades educativas especiais, definindo critérios de diagnóstico, encaminhamento e parcerias.

¹¹ Documento que apresenta as diretrizes para a organização de atenção integral à saúde do portador de deficiência e propostas para a redução da incidência das deficiências.

¹² Define orientações aos profissionais de Educação, quanto à identificação precoce de tais educandos, utilização de metodologias adequadas, capacitação de professores, criação de serviços de triagem, atendimento diferenciado e necessidade de planos educacionais sistematizados.

rotulados de ansiosos e orientados a terem calma e paciência. (FERNANDES, 1999, p. 6)

Porém, se a família for orientada no sentido das possibilidades de desenvolvimento de seu filho e dos recursos disponíveis na comunidade, será possível, longitudinalmente, minimizar sua defasagem. Não se trata de negar a gravidade do quadro, mas sim de possibilitar a busca por um modelo de atendimento à pessoa com deficiência em que ela tenha condições de progredir e se inserir socialmente, apesar de suas graves dificuldades.

A razão da situação apontada deve-se, sem dúvida, à falta de conhecimento e à desinformação dos profissionais da Saúde, tanto da rede pública quanto privada, frente à problemática das pessoas com deficiências, suas necessidades e as expectativas de suas famílias. Apesar das diretrizes do Ministério da Saúde, amplamente divulgadas, esses profissionais não estão a par dos métodos básicos de assistência, nem dos recursos de atendimento disponíveis na comunidade, ainda mais nos casos graves e complexos, como a surdocegueira e outras deficiências múltiplas.

Convém lembrar que o Ministério da Educação vem, há mais de uma década, apontando para a necessidade de se incorporar conteúdos sobre as necessidades especiais em todos os cursos de graduação, principalmente nas áreas da Saúde e da Educação (MEC/SEESP, Recomendação 1.793 de 28/12/1994). No entanto, são raros os currículos que seguem essas diretrizes.

Na área da Saúde, este tópico é estudado, quando muito, com ênfase no diagnóstico das patologias. Assim, a formação recebida pelos futuros médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, e outros especialistas, não abarca informações e vivências que os capacitem para o atendimento a essa clientela.

O mesmo ocorre na Educação, em que ainda são raros os cursos de Pedagogia e das demais licenciaturas que oferecem habilitação ou disciplinas voltadas às especificidades de alunos com necessidades educativas especiais. Como apontam Glat e Pletsch (2004), os poucos cursos que oferecem algum aprofundamento nesta área, em sua maioria, seguem um modelo tradicional de formação “especializado”, com orientação clínica, tal como adotado na Educação Especial dos anos 1970. Mesmo os cursos novos, ou com reformulações curriculares recentes, não enfatizam os desenvolvimentos atuais do campo, como por exemplo, a Educação Inclusiva. Nas palavras dessas autoras:

Essa é uma questão bastante preocupante porque o processo de inclusão escolar (de maneira mais ou menos articulada, dependendo da rede) está sendo implementado no país, a composição do alunado das escolas se tornando cada vez mais diversificada, e o currículo dos cursos de formação de professores não contempla essa nova realidade. Em consequência, os futuros docentes continuarão despreparados para atuar sob novo paradigma da escola aberta à diversidade, resultando em prejuízo social e acadêmico aos alunos incluídos e aos demais agentes participantes (GLAT; PLETSCHE, 2004, p. 5)

Somando-se à desinformação dos profissionais, ou, talvez até em função dela, verifica-se que em nosso país as políticas públicas de atenção à Saúde da pessoa com deficiência ainda são pouco executadas. É desnecessário ressaltar a enorme carência de investimentos nesse campo, tanto no sentido de financiamento de projetos, quanto da capacitação dos profissionais.

Fernandes (2000) aponta que no Brasil ainda existem, relativamente, poucas publicações referentes ao atendimento da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo. Não existem dotações orçamentárias específicas e substanciais a nível nacional para ações relativas à prevenção, diagnóstico e atendimento de pessoas com deficiências, como já há para o Programa e Saúde da Mulher, o Combate às Doenças Sexualmente Transmissíveis – AIDS, os Serviços Residenciais Terapêuticos em Saúde Mental, etc.

Destacam-se, como exceções, algumas ações pontuais de recursos complementares de programas federais compensatórios, como o Programa Nacional de Saúde do Escolar (PNSE), que envolveu o repasse de recursos para duas campanhas nacionais de Saúde desenvolvidas pelo Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE): “Olho no olho” e “Quem ouve bem, aprende melhor”, dirigidas aos alunos de 1ª e 2ª séries das redes públicas de municípios com menos de 40.000 habitantes. Esse programa incluía material de divulgação, treinamento dos professores das redes – que realizavam os exames de acuidade visual e auditiva nos alunos –, além de doações de aparelhos auditivos e óculos (FERREIRA; GLAT, 2003).

Infelizmente, por questões orçamentárias e de gestão, em diversos municípios as etapas subsequentes desta Campanha não foram executadas, como, por exemplo, a concessão de próteses auditivas e óculos. Embora o Decreto 3298¹³, que regulamentou a Política Nacional de

¹³ Artigo 19: ajudas técnicas para compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de deficiência com objetivo de permitir-lhe superar as barreiras de comunicação e da mobilidade e de possibilitar sua plena inclusão social. São ajudas técnicas: próteses auditivas, visuais e físicas, próteses que favoreçam adequação funcional, elementos especiais para facilitar a comunicação, informação e a sinalização para pessoas portadoras de deficiências.

Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei 7853/89), recomende tais concessões como direito assegurado, na prática dos sistemas públicos municipais, a liberação de recursos segue um longo percurso burocrático que inviabiliza sua implantação. De modo geral, a situação de “desatenção” às pessoas com deficiências é dramática, principalmente em municípios do interior, longe dos grandes centros, onde não há atendimento a essa população, a não ser por parte de organizações filantrópicas, sendo que a maioria destas não está preparada para lidar com as deficiências sensoriais múltiplas.

Também é importante lembrar que tanto na Saúde, quanto, em grande medida, também na Educação, historicamente a política de atendimento à pessoa com deficiência ficou a cargo, durante décadas, do Ministério da Previdência (LBA), dentro de um modelo assistencialista e clientelista. Em função da lacuna governamental, as entidades filantrópicas acabaram assumindo o atendimento a esta clientela, com pouca ou nenhuma diretriz do Ministério, e todos os problemas já discutidos anteriormente.

Em suma, o Brasil tem uma política de atenção aos portadores de deficiência estabelecida, que pode ser considerada bastante avançada em relação aos padrões internacionais. No entanto, não existe um sistema de operacionalização e descentralização de serviços eficaz para a maioria da população brasileira que dela necessita. Destaca-se que o sistema DATASUS não tem um esquema de notificação compulsória dos atendimentos a pessoas com deficiências, como ocorre com outras condições. E, apesar dos esforços das representações de organizações não-governamentais envolvidas com a questão da pessoa com deficiência no Conselho Nacional de Saúde, ainda não foi garantida a instauração de uma política pública efetiva de atenção a esses indivíduos.

O próprio Ministério da Saúde reconhece esta situação de desamparo. A *Política de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde – Planejamento e Organização de Serviços* (MS, 1993) mostra que o modelo urbano de concentração de serviços e da adoção de critérios de elegibilidade deixaram, historicamente, uma série de grupos sociais, entre eles os portadores de deficiências, sobretudo as severas, sem assistência. Isto remete-se ao enfrentamento de grandes deslocamentos, a filas de espera em centros de referência e à ausência de uma política de prevenção (FERNANDES, 1999).

A proposta de descentralização, que levou à criação dos SUS, através da Lei 8080/90, e conforme preconizado na *Política de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência* (MS, 1993),

tem como uma de suas metas justamente favorecer esse atendimento, implantando na rede ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e integração social. Essa meta seria alcançada por meio da hierarquização de serviços, tendo como ponto de entrada as Unidades Básicas de Saúde, passando por Centros de pequena e média complexidade, até os Hospitais de Referência. Tal proposta, se implementada, seria de grande eficácia em um país das dimensões do Brasil, sobretudo fora dos grandes centros urbanos.

Também é digno de menção o conceito de Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC – *Community Based Rehabilitation*), que possui como característica principal a utilização de agentes de comunidade capacitados e supervisionados, atuando diretamente com as famílias. Esse modelo, baseado nas propostas da *National Association for Home Care*, dos Estados Unidos, entende a assistência domiciliar como dividida entre atendimento especializado e serviços de apoio (FERNANDES, 2000). Embora criado originalmente para pacientes crônicos, este modelo é bastante viável como uma alternativa de atendimento e assistência a pessoas com deficiências, principalmente nos casos mais comprometidos de deficiências severas e múltiplas, e suas famílias.

Similarmente, uma modalidade bastante promissora na área educacional para alunos com deficiências severas e múltiplas é o atendimento domiciliar prestado por professor itinerante. Este profissional, além de trabalhar diretamente com o aluno, oferece orientação aos pais no desenvolvimento da linguagem e nas atividades de vida diária de seu filho. Essa modalidade de Educação Especial, prevista nos *Subsídios para Organização e Funcionamento dos Serviços de Educação Especial na Área de Deficiência Múltipla* (MEC/SEESP, 1995), tem sido adotada em vários municípios com resultados bastante positivos.

Na Saúde, destaca-se a capacitação de profissionais dos Programas de Atenção Integral à Saúde da Criança para identificação precoce de sinais e sintomas a serem observados nas consultas de rotina e na puericultura, incluindo alterações na interação entre o cuidador e o bebê, bem como demais indicadores de desenvolvimento de risco.

No Programa de Saúde da Mulher, cumpre estabelecer um esquema de acompanhamento e monitoramento da gestante e do recém-nato, considerando-se que a surdocegueira pode ser ocasionada por ocorrências pré, peri e pós-natais. Tais medidas deveriam ter caráter de identificação compulsória, sendo a surdocegueira considerada questão prioritária de

Saúde Pública, com intervenção imediata e acompanhamento longitudinal pelo sistema de Saúde e Educação e redes de serviço, quando detectada.

Na Educação Infantil, é urgente o incentivo à expansão de creches inclusivas e pólos de bebês especializados, estruturados com programas interdisciplinares de estimulação essencial. Objetivando um acompanhamento em parceria com a Saúde já nos primeiros meses de vida, se reduziria ou minimizaria a possível defasagem no desenvolvimento da criança.

E, ao longo de todas as demais etapas da escolaridade – do Ensino Fundamental à Educação Superior –, deve-se garantir a este cidadão os recursos e modalidades previstas na legislação: capacitação dos professores, adaptações curriculares e demais suportes necessários para seu acesso ao conhecimento acadêmico formal.

Quanto ao compromisso da Universidade, destacamos a necessidade da formação de profissionais capacitados para lidar com pessoas com necessidades especiais em situações de inclusão, bem como especializados para atendimento aos diferentes tipos de deficiências, o que ainda é carente em nosso país. Cumpre também a produção de conhecimento sob forma de pesquisas e desenvolvimento de metodologias inovadoras, aliadas a um esquema de socialização destes saberes, para que repercutam no campo e propiciem uma melhor qualidade de atendimento à esta população.

Retomando o cerne da discussão sobre integração Saúde-Educação, a *Política de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde* recomenda:

O setor saúde, ou qualquer outro, não deve tentar responder às múltiplas e diversas demandas da população com deficiência, exclusivamente dentro de seus serviços, sob pena de estar agindo na contramão do processo de inserção social. Nesse sentido, quando necessário, devem ser acoplados, enquanto extensão do Sistema de Atenção à Saúde, serviços de outros setores, como escolas, creches, etc, conforme necessidade da população alvo. O fato de encarar o reabilitando como pessoa, antes de ser deficiente, justifica por si só, uma não exclusividade e um super-especialização do atendimento. (MS, 1993, p. 40)

O documento também aponta para uma tendência a um aumento da incidência de deficiências múltiplas, as quais demandam, necessariamente, ações de diversos tipos de serviços.

Vimos, no entanto, que, na história da implantação de modelos de assistência à pessoa portadora de deficiência, não tem sido tradição uma visão interdisciplinar e totalizadora do sujeito. Tal fato remete-se ao paradigma cartesiano de Educação e Saúde da Modernidade, que

implica em uma tendência ao reducionismo e à hierarquização de modelos, bem como na separação dos diversos campos de saber, ou disciplinas.

Pode-se considerar que um dos maiores desafios da Educação Especial no século XXI é recuperar a noção do sujeito global, sem, no entanto, perder os avanços específicos de cada uma das disciplinas e especialidades que a compõe, promovendo, assim, um trabalho interdisciplinar e complementar de atendimento, investigação científica e formação profissional. Se esta interface enriquece a atuação com os portadores de necessidades especiais de modo geral, para aqueles com deficiências múltiplas e severas, como a surdocegueira, tal postura é imprescindível.

Sob esta perspectiva, uma das responsabilidades dos profissionais de vanguarda é, justamente, transferir a identificação, diagnóstico e avaliação da esfera do rótulo e da classificação, para configurar o campo do *direito à Educação e à Saúde para todos*, numa prática que se desloque dos espaços dos consultórios especializados para a comunidade.

Neste sentido, vale refletir sobre o papel dos profissionais da Saúde e da Educação junto às famílias de seus clientes e alunos. Deve fazer parte da sua atuação cotidiana ajudar às famílias a minimizar os sentimentos de desesperança que ter um filho com uma deficiência certamente trará. Para tal, é importante promover orientações e esclarecimentos sobre as capacidades do filho especial, visando provocar um novo olhar dos pais sobre si mesmos. Para Glat e Duque (2003):

Os profissionais --- mesmo não sendo da área “psi” – devem abrir espaço para que os pais possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem. Ao mesmo tempo é necessário também fornecer a essas famílias, independente de sua condição sócio-econômica e cultural, informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho, buscando com eles alternativas de atendimento e orientando-os nas situações-problema do dia a dia (op. cit., p. 19, grifo das autoras).

Um trabalho desse tipo deve ser parte integrante e prioritária das políticas sociais preventivas, principalmente dos programas educacionais e clínicos. E este deve ter início o mais cedo possível, de preferência já na hora de dar a notícia aos pais sobre o nascimento do filho especial, para não ocorrerem as situações desalentadoras já discutidas.

Vale enfatizar, também, a importância dos grupos de auto-ajuda e associações de pais e familiares, que podem proporcionar, sobretudo às “novas famílias especiais”, uma rede de apoio, troca de experiências e ajuda mútua de valor inestimável, e que deve ser incentivada pelos profissionais.

Indo mais além, como sugere Fernandes (1999), é tempo de se abandonar o ideário de que o profissional deve “trabalhar a família”, e transformá-lo em “trabalhar com a família”, pois a família pode e deve fazer parte integrante, atuante e com poder decisório, de qualquer equipe interdisciplinar de atendimento.

Destaca-se também a importância de lutar para que as políticas de atendimento à pessoa com deficiência, originadas da Saúde ou da Educação, se transformem em programas efetivos, envolvendo a integração macro-funcional das diversas esferas governamentais, a nível municipal, estadual e federal. Essa questão foi bem colocada por Jannuzzi (2001):

A Educação é um problema complexo necessitando da infra-estrutura da Saúde desde os meios de prevenção no atendimento pré, inter e pós-natal; de saneamento básico, tratamento de doenças infecciosas etc; de urbanismo, desde os locais escolhidos para criação de escolas; da Secretaria de Transporte, para o acesso ao atendimento básico; da Secretaria do Trabalho, porque não basta educar sem um possível futuro [...]; da Previdência Social, pois que sem meios de subsistência quem poderá estudar? (op. cit., p. 22)

A Organização Mundial de Saúde destaca a importância da avaliação da qualidade de vida nos programas de atenção a grupos de risco, e aponta seis áreas como programáticas: o aspecto físico, o psicológico, o nível de independência, as relações sociais, o meio ambiente e a espiritualidade (RAMOS; PEREIRA; ROCHA, 2001). Por tudo que foi exposto, não resta dúvida de que o intercâmbio entre as diversas áreas profissionais e campos de saber, sobretudo entre a Saúde e a Educação, é o único caminho para o desenvolvimento de programas efetivos que proporcionem uma melhor *qualidade de vida* para as pessoas com deficiências.

Nesse sentido, as palavras de Patrício (1999), refletem esse ideal:

A vida humana é uma interação biológico-cultural, complexa, um “movimento de troca socialmente construído”, em que viver significa a possibilidade de mutações contínuas e, portanto, de mudanças na qualidade desse viver. A qualidade de vida representa um produto e um processo, com determinado sentido para cada ser humano. E o processo de viver, significa estar no mundo, natural e construído socialmente, constantemente interagindo, conhecendo, produzindo, participando efetivamente, compartilhando, sentindo, concebendo, parindo, riando, destruindo, reconstruindo, ensinando, aprendendo, morrendo....e participando, consciente ou não disso, da construção da vida do outro. Ao processar a vida, o ser humano integra suas necessidades biológicas primitivas com o seu ser cultural. As possibilidades para o ser saudável inclui a satisfação de necessidades de bem-viver, de desejo e de direito, relacionadas às situações de prazer e felicidade (PATRICIO, 1999, apud RAMOS et al., 2001, p. 21).

REFERÊNCIAS

- AMARAL, L. A. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo: Robel, 1995.
- BRASIL. *Constituição Federal Brasileira*. 1988.
- _____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.
- _____. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. *Subsídios para Organização e Funcionamento dos Serviços de Educação Especial na Área de Deficiência Múltipla*. Brasília: MEC/ SEESP, 1995.
- _____. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB* (Lei nº 9394/96). 20 de dezembro de 1996.
- _____. Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. MEC/ SEESP, 1999.
- _____. *Plano Nacional de Educação* (Lei nº 10.172/01), 2000.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Política de Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde- planejamento e organização de serviços*. Brasília: MS, Coordenação de Atenção a Grupos Especiais, 1993.
- _____. Portaria nº 1793/94. Brasília, 1994.
- FERNANDES, Edicléia Mascarenhas. “Educação para todos -- Saúde para todos”: a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção à pessoas portadoras de deficiências. *Revista do Benjamin Constant*, vol. 5, nº 14, p. 3-19, 1999.
- _____. *Estudo descritivo da aplicação do paradigma da Associação Americana de Retardo Mental na comunidade de Barro Branco*. Tese de doutorado, Fundação Oswaldo Cruz, 2000.
- FERREIRA, J. R. e GLAT, R. Reformas educacionais pós-LDB: a inclusão do aluno com necessidades especiais no contexto da municipalização. In: Souza, D. B. & Faria, L. C. M. (Orgs.) *Descentralização, municipalização e financiamento da Educação no Brasil pós-LDB*, pg. 372-390. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.
- FONSECA, V.. *Educação Especial*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.
- GLAT, Rosana. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir Editora, 1989.
- _____. *A integração social do portador de deficiência: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1995.
- _____. Capacitação de professores: pré-requisito para uma escola aberta à diversidade. *Revista Souza Marques*, vol. I, p.16-23, 2000.

_____. , DUQUE, Maria Auxiliadora Tibúrcio. *Convivendo com o filho especial: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

_____. , PLETSCHE, Márcia Denise. O papel da universidade frente às políticas públicas para Educação Inclusiva. *Revista Benjamim Constant*, ano 10, n. 29, p. 3-8, 2004.

JANNUZZI, Gilberta Sampaio de Martino. O direito público à Educação Especial. *Revista de Educação da PUC-Campinas*, n. 11, p. 15-23, 2001.

MARQUES, Luciana. O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (3), p. 121-125, 1995.

OMOTE, Sadao. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(2), p. 65-74, 1994.

PATTO, Maria Helena Souza. *A produção do fracasso escolar – histórias de submissão e rebeldia*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

RAMOS, Flávia Regina Souza, PEREIRA, Silvana Maria, ROCHA, Cláudia Regina Menezes. Viver e adolecer com qualidade: o conceito de adolescência e a qualidade de vida. In: Associação Brasileira de Enfermagem, *Adolescer: compreender, atuar, acolher*. Brasília: ABEn, p. 19-32, 2001.

RUBIO, S. A. R. e SANTOS, R. S. Mães de crianças com malformação congênita: histórias de gestantes peruanas em situações especiais. *Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery*, vol. 3/2, p.69-80, 1999.

SANTOS, Rosângela da Silva, GLAT, Rosana. *Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade*. Rio de Janeiro: Editora Anna Nery/UFRJ, 1999.

SKLIAR Carlos. (Org.) *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em Educação Especial*. Porto Alegre: Editora Mediação, 1997.

UNESCO. Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE, 1994.

Rosana Glat
Edicléia Mascarenhas Fernandes
Maria Luiza Pontes
Helio Ferreira Orrico
E-mail: rglat@terra.com.br
ediclea@globo.com
mlpontes@very.br
horrico@globo.com

Recebido: 12/12/2005
Aprovado: 18/04/2006