



Inclusão no curso médico:

Atenção Integral à Saúde
das Pessoas com Deficiência

Luiza Santos Moreira da Costa

Inclusão no curso médico:

Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência

Luiza Santos Moreira da Costa

Rio de Janeiro
2015



H. P. Comunicação
Editora

FICHA CATALOGRÁFICA

Inclusão no curso médico: Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência. COSTA. Luiza Santos Moreira da.

Rio de Janeiro, outubro de 2015

278 páginas

HP Comunicação Editora ISBN 7576
Medicina e Saúde CDD - 610

COPYRIGHT: Luiza Santos Moreira da Costa
luiza.costa.psi@gmail.com
Editor
Paulo França

Ilustração da capa: tapeçaria *Renascer*, de Virgínia Vendramini.

ISBN 978 85 7576 201-1

CONSELHO EDITORIAL

Dr. José Pedro Sarmiento de Rebocho Lopes,
Universidade do Porto
Dr. Jorge França Motta,
Centro Universitário Augusto Motta
Dr^a Maria José Carvalho,
Universidade do Porto
Dr. Roberto Ferreira dos Santos,
Universidade Salgado de Oliveira

Direitos desta edição reservados à autora, conforme contrato com a Editora.
É proibida a reprodução total ou parcial desta obra sem autorização expressa da mesma.

Inclusão no curso médico: Atenção
Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência

RIO DE JANEIRO, OUTUBRO DE 2015

HP COMUNICAÇÃO EDITORA
TEL.: 0 XX 21 - 3393-4212 - 97202-6940
jornalcorreio2010@gmail.com

Não foi possível obter autorizações de todas as pessoas que aparecem nas fotos e de todos os alunos autores dos relatórios aqui apresentados. A autora não poupou esforços no sentido de localizar os titulares dos direitos autorais patrimoniais das obras e/ou imagens utilizadas neste site. Os direitos autorais patrimoniais não obtidos estão devidamente reservados aos seus titulares.

Agradeço

a todas as organizações governamentais e não governamentais onde estivemos e a seus funcionários, que nos receberam tão bem;

às pessoas com e sem deficiência que se dispuseram a conversar com os alunos do curso de graduação em Medicina da Universidade Federal Fluminense, compartilhando suas experiências;

aos estudantes que contribuíram para o aprimoramento das disciplinas Trabalho de Campo Supervisionado I A, Trabalho de Campo Supervisionado I B, e Saúde e Sociedade III;

ao professor Dr. Aluísio Gomes da Silva Junior, diretor do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense, que sempre apoiou essa e outras iniciativas visando a formação de profissionais da área da Saúde aptos a prestarem uma atenção de qualidade às pessoas com deficiência;

à professora Lilian Koifman, coordenadora da disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I, por todo apoio e incentivo, e

à professora Carla Ribeiro Guedes, pelas sugestões.

SUMÁRIO

Parte I

Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência.....	15
Acessibilidade na Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência.....	23
Etiqueta no Atendimento a Pessoas com Deficiência	32
Diferentes Formas de Perceber a Deficiência.....	34
Habilitação/Reabilitação.....	38

Parte II

Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência nos Cursos de Medicina.....	43
---	----

Parte III

Projeto de Extensão Sensibiliza UFF.....	215
Participação de estudantes em projetos de extensão e pesquisa ..	220

Parte IV

A inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo Médico da Universidade Federal Fluminense, na visão dos estudantes <i>Carolina Andrade Vitoi, Raquel de Sousa Filgueiras e Isadora Almeida Ferreira.....</i>	259
---	-----

Referências.....	266
------------------	-----

Prefácio

O tema das pessoas com deficiências tem mobilizado nossa sociedade por várias razões. Podemos listar algumas:

Primeiro, pelo grande número de pessoas com deficiência produzido pela violência dos centros urbanos e rurais. Agressões criminosas e acidentes de trânsito ceifam muitas vidas em nosso país e deixam uma enormidade de vítimas com sérias sequelas demandando os serviços de saúde para reabilitação de suas vidas, numa perspectiva de atenção integral em saúde.

Segundo, pelo processo de envelhecimento de nossa população. Acelerado, se comparado aos dos países europeus, além da longevidade traz consigo segmentos importantes da população apresentando deficiências decorrentes de complicações de adoecimentos crônicos, como a hipertensão arterial, o diabetes melito e as doenças ósteo-articulares.

Terceiro, pelas mobilizações de movimentos pela inclusão social ou reafirmação dos direitos de cidadania das populações com deficiências e suas famílias em nossa sociedade.

Só estas três razões já justificariam um olhar diferenciado por parte de governantes, profissionais e cidadãos de um modo geral sobre a problemática da deficiência na formulação, implementação e avaliação de políticas setoriais visando seu enfrentamento.

Muitas iniciativas têm sido desenvolvidas, entretanto, pensamos que os espaços de formação de profissionais e dos próprios serviços de saúde ainda carecem de aporte temático que possibilite conhecimentos e práticas diferenciadas neste âmbito.

Este livro reúne o esforço da Profa. Luiza Costa e do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense na inclusão e desenvolvimento do tema da atenção integral à saúde das pessoas com deficiência na agenda de ensino, pesquisa e extensão universitária daquela instituição.

A oportunidade de um trabalho cotidiano junto aos alunos

de graduação em Medicina e a articulação com os diversos profissionais dedicados ao tema da reabilitação na rede pública de saúde faz desta obra mais que um relato de experiências, uma ação reflexiva sobre as práticas de saúde e a necessária adequação delas à nova realidade que dá voz aos direitos daqueles cidadãos com deficiências.

Para nós, do Instituto de Saúde Coletiva, estas experiências foram a centelha que pôs em marcha nossos desejos e ações na ampliação e institucionalização daquela temática como motivação de reflexões e possibilidades de ação. Esperamos que você, leitor, também possa se sensibilizar e se juntar a este movimento.

Alúcio Gomes da Silva Junior
Diretor do Instituto de Saúde Coletiva/UFF

Apresentação

O que me levou a esse tema foi ter conhecido o Programa Especial, veiculado na antiga TVE (hoje Rede Brasil), sobre inclusão social das pessoas com deficiência. Para integrar o grupo de preceptores da disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I, deveria escolher um tema para meu grupo – escolhi Necessidades Especiais (título alterado mais tarde). A partir daí, o envolvimento com esse tema tomou conta da minha vida profissional, somando projetos de pesquisa e extensão, e da vida pessoal, com novas e grandes amizades com pessoas com e sem deficiência que encontrei nesse percurso.

A proposta de disponibilizar, gratuitamente, esta publicação na página do Instituto de Saúde Coletiva/UFF e do Observatório LIDAR COM (projeto em parceria com a Associação Fluminense de Reabilitação) surgiu do desejo de compartilhar minha experiência nesses onze anos de trabalho de inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência na Universidade Federal Fluminense e experiências em outras escolas médicas. Dirige-se, principalmente, aos profissionais da saúde, professores e estudantes de cursos dessa área.

A primeira parte traz temas ligados à deficiência, como Acessibilidade, Etiqueta e Modelos de percepção da deficiência.

Na segunda parte são apresentados exemplos de inclusão do tema Deficiência nos cursos médicos, há mais de duas décadas.

Segue-se a descrição das disciplinas Trabalho de Campo Supervisionado I A, Trabalho de Campo Supervisionado I B e Saúde e Sociedade III, com seus objetivos, conteúdos e atividades desenvolvidas. Relatórios dos estudantes e comentários de pessoas e representantes de instituições avaliam as atividades de campo. Fotos ilustram o trabalho realizado.

Projetos de pesquisa e extensão nesse tema, dos quais participaram estudantes que tiveram contato com o tema

Deficiência em uma das três disciplinas acima citadas são apresentados na terceira parte.

A quarta e última parte foi reservada ao texto elaborado por três alunas de Iniciação Científica, fruto de pesquisa A inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo Médico da Universidade Federal Fluminense, na visão das estudantes.

O processo de produção deste livro foi extremamente prazeroso. Pude reviver os encontros com os alunos queridos que deixaram saudades ao final de cada semestre.

Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência

Atender às necessidades específicas de pessoas com deficiência (PCD) pode parecer, para muitos, um custo desproporcional em relação ao número de beneficiados. A estimativa da Organização Mundial da Saúde de que as pessoas que apresentam incapacidades representariam 10% da população mundial na década de 70, fora de períodos de guerra, subiu hoje para 15% (WHO, 2011). Considerando que a presença dessa deficiência repercute de forma negativa não só na pessoa acometida, mas também em sua família, atingiria, pelo menos, 25% de toda a população.

O número de pessoas com deficiência vem aumentando rapidamente, pelo crescimento populacional e, especificamente, de idosos; doenças crônicas, desnutrição, minas terrestres, guerras, violência (em especial a doméstica), AIDS, degradação ambiental, acidentes (de trânsito, domésticos, em atividades recreativas ou de trabalho), doenças transmissíveis e condições habitacionais inseguras, desastres naturais e redução das taxas de letalidade em CTIs neonatais. O *European Disability Forum* estima que nos próximos 30 anos a população com deficiência nos países em desenvolvimento aumentará em 120% (WHO, 2011).

Quem é considerada Pessoa com Deficiência?

No Brasil, a definição legal - Decreto No. 5.296, de 2 de dezembro de 2004, conhecido como Decreto de Acessibilidade, enfatiza a “falta”, considerando pessoa com deficiência a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades enquadradas nas seguintes categorias:

- a) Deficiência física: alteração completa ou parcial de um

- ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
- b) Deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000 Hz e 3.000 Hz;
 - c) Deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
 - d) Deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: 1. Comunicação; 2. Cuidado pessoal; 3. Habilidades sociais; 4. Utilização dos recursos da comunidade; 5. Saúde e segurança; 6. Habilidades acadêmicas; 7. Lazer; e 8. Trabalho;
 - e) Deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências.¹

Em 27 de dezembro de 2012 foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista, através da Lei nº. 12.764, incluindo as pessoas com esses transtornos no grupo de pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais.

Esses conceitos, baseados no diagnóstico, trazem alguns problemas: o primeiro deles é a irreal uniformidade dentro de

cada diagnóstico. Isto é, duas ou três pessoas com o mesmo diagnóstico de tetraplegia por traumatismo raquimedular podem apresentar níveis de funcionalidade bem diferentes: uma pode ser capaz de tocar a própria cadeira de rodas e dirigir um automóvel, enquanto outra, não, necessitando de uma cadeira motorizada para se locomover sozinha. Uma pessoa surda pode se comunicar através da fala e da leitura labial, enquanto outra, através da língua de sinais. Na prática, a classificação presente no Decreto no. 5.296 vem sendo substituída pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, de aplicação universal, não se restringindo a pessoas com deficiência.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu Artigo 1º inclui na definição de Pessoa com Deficiência o papel do ambiente influenciando a limitação funcional: “Pessoas com Deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (ONU, 2006). Se o ambiente for acessível, seu impacto sobre a limitação funcional será pequeno (ou até mesmo nulo); se não o for, a limitação funcional será perversamente acentuada. Destaco a inclusão de pessoas com transtorno mental nesse grupo.

É importante lembrar que pessoas com a mesma deficiência não possuem, necessariamente, as mesmas necessidades. A deficiência não define as pessoas, nem as iguala. “Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais” - título do artigo dos pesquisadores Anahi Gomes de Mello, Elisabeth Fátima Torres e Alberto Angel Mazzoni (2007), expõe essa diferença.

Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência: Do que se trata?

Ruben Mattos (2001) apresenta três sentidos para Integralidade que aplicaremos à saúde das PCD:

1º. Sentido – no encontro entre profissionais de saúde e pacientes com deficiência.

Identificamos como características de um atendimento integral, entre outros:

a) Perceber a pessoa além da deficiência

Como exemplo de atendimento que foge ao conceito de integralidade cito o caso apresentado por Lisa I. Iezzoni (2006), de um homem idoso, hospitalizado por trombose venosa profunda que recebeu orientações escritas sobre a forma de auto-aplicar medicamentos injetáveis em casa. Esse homem era cego. Avalio que tenha ocorrido porque, embora o profissional que prescreveu a auto-aplicação de medicamentos injetáveis tivesse pleno conhecimento da cegueira do paciente, não imaginava que uma pessoa cega tivesse autonomia para morar sozinha.

b) Saber distinguir doença de deficiência, evitando “medicalizar” a deficiência

Mudar o paradigma de pessoa com deficiência como alguém doente, para o de alguém que apresenta limitações maiores ou menores dependendo do nível de acessibilidade arquitetônica/urbanística, comunicacional, instrumental, metodológica, programática ou atitudinal, faz toda a diferença para uma pessoa com deficiência, inclusive no encontro com profissionais de saúde. Muitas PCD, particularmente quando sua situação de saúde é congênita ou de longo tempo, não necessariamente percebem sua deficiência como um problema ou patologia. Ter uma deficiência não é incompatível com estar saudável e não deve ser presumido que a queixa da consulta esteja relacionada com a deficiência (Shakespeare et al., 2009). Medicalização diz respeito a declarar como objeto de tratamento uma variação que funcionalmente não gera danos, como o uso de hormônio do crescimento para ‘tratar’ estatura muito baixa em crianças que não apresentam nenhuma patologia subjacente (Couser, 2011).

c) Identificar se a queixa trazida está ou não relacionada à deficiência, isto é, se representa uma condição secundária.

A condição secundária está relacionada a uma condição primária. São exemplos de condição secundária à lesão medular (condição primária): escaras, infecções urinárias, trombose venosa profunda e osteoporose; e hérnia de disco em pessoas com nanismo acondroplásico, entre outras. A instabilidade atlanto-axial ou instabilidade das primeiras duas vértebras cervicais pode ser encontrada em crianças com acondroplasia e também com Síndrome de Down, podendo ocorrer lesão medular se houver movimentação excessiva. Assim, crianças com essa instabilidade devem evitar acrobacia, mergulho e futebol (Nelson, 2002).

Algumas pessoas com deficiência apresentam envelhecimento prematuro, aos 40 ou 50 anos de idade. Em pessoas com Síndrome de Down é maior a incidência de doenças de Alzheimer.

A hiperreflexia (ou disreflexia) autonômica paroxística pode ocorrer após lesão acima da sexta vértebra torácica, caracterizada por cefaleia, rubor e sudorese acima do nível da lesão, e hipertensão com bradicardia ou taquicardia. O fator desencadeante pode ser distensão vesical ou intestinal, infecção urinária ou úlcera de decúbito, abaixo do nível da lesão medular, e surgir durante o trabalho de parto. Em geral o tratamento consiste na remoção dos estímulos desencadeadores (Harisson, 2002). A disreflexia autonômica é comum no fim da gestação, desencadeada pelo movimento do bebê. Os sintomas da disreflexia são os mesmos da eclampsia, embora as medidas terapêuticas a serem tomadas sejam diferentes.

A gestante tetraplégica, durante o pré-natal, deve realizar exames de urina com mais frequência, pois as infecções urinárias são as complicações mais comuns nesse grupo, seguida pelas úlceras de pressão, devendo o ganho de peso ser controlado. Medicamentos contra dores e espasticidades, normalmente consumidos por pessoas que apresentam lesão medular devem ter seu uso interrompido por serem teratogênicos (Gisele, 2008, p.38). Crianças com Síndrome de Down são

hipersensíveis à atropina, assim como a outros medicamentos anticolinérgicos, pela deficiência extrema de acetilcolina em seus organismos (Colhone, 2011).

No caso de pacientes com deficiência, além dos fatores de risco comuns a todas as pessoas, existem as condições secundárias, como osteoporose e trombose venosa profunda em pessoas com lesão medular

Já na comorbidade não existe essa relação; é uma condição independente. Por exemplo, hipertensão arterial e câncer em pessoas com deficiência intelectual (WHO, 2011).

O diagnóstico de doenças presentes na população em geral pode ser mais difícil em pessoas com lesão medular, devido à destruição das vias aferentes para dor na medula espinhal, podendo os sintomas habituais associados a doenças clínicas estar ausentes.

Promoção da Saúde/Prevenção de Doenças em Pessoas com Deficiência

Presunções sobre deficiência são, com frequência, perigosas, podendo ameaçar a saúde. Isto é, presumindo que as PCD não são sexualmente ativas, os médicos podem excluí-las da informação sobre saúde ou 'screening' para doenças sexualmente transmissíveis, câncer cérvico-uterino e HIV (Shakespeare et al, 2009).

Estudo nacional realizado nos Estados Unidos (WHO, 2011) mostrou que os clínicos perguntavam com menos frequência a mulheres com limitações funcionais sobre uso de contraceptivos. Mulheres com deficiência realizam menos exames para detecção de câncer de mama e cérvico-uterino quando comparadas com mulheres sem deficiência, e homens com deficiência, menos exames para detecção de câncer de próstata (WHO, 2011). O mesmo relatório cita uma investigação do Reino Unido que observou que pessoas com deficiência intelectual e diabetes têm seu peso checado com frequência inferior àquelas apenas com diabetes.

d) Considerar a expertise da pessoa que convive há tempos com sua deficiência.

De acordo com as PCD que participaram do estudo de Bowers e cols. (2003), expertise existe apenas se o profissional respeita o paciente e oferece oportunidades para que o último, ou seu representante, colabore nas decisões sobre cuidado e tratamento. Apontaram três áreas de expertise: Médica/Técnica (competência médica e conhecimento sobre saúde e doença); Médica/Biógrfica (conhecimento sobre a interseção entre a doença e/ou deficiência e a vida do indivíduo); e Expertise dos Sistemas (conhecimento e habilidade relacionados a acessar, usar e gerenciar vários provedores e/ou serviços, como os de saúde, sociais, e de transporte, simultaneamente).

Ainda relacionado a este sentido de integralidade, é importante que o médico não se restrinja à queixa do paciente – à demanda explícita, mas que seja capaz de reduzir fatores de risco. Duas questões emergem: o conhecimento dos fatores de risco ligados à deficiência – as condições secundárias; e o atendimento a pessoas não verbais, incluindo pessoas surdas e com deficiência motora.

2º. Sentido – na organização do trabalho nos serviços de saúde.

Os serviços devem estar organizados e as equipes deveriam pensar suas práticas a partir do horizonte da população que atendem e das suas necessidades.

Na Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), localizada no município de Niterói/RJ, participam da primeira consulta do paciente um profissional de cada área de atuação nessa instituição: medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, psicologia e outros, para evitar a revitimização, isto é, que o paciente conte diversas vezes sua história, revivendo o sofrimento. É estabelecido um projeto terapêutico singular para cada paciente, e suas consultas agendadas sequencialmente, nos mesmos dias, reduzindo o número de idas à AFR. Através reuniões sistemáticas da equipe com o paciente e membros da família é avaliada sua evolução. O serviço de terapia ocupacional, transdisciplinar, atua também na Oficina de

Órteses e Próteses, na dispensação de equipamentos e orientações quanto ao uso e manutenção.

3º. Sentido – na construção de políticas públicas.

Trata de atributos das respostas governamentais a certos problemas de saúde, ou às necessidades de certos grupos específicos. São incorporadas nas políticas, ações voltadas à prevenção e à assistência.

Em 2002 foi lançada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, com o propósito de “reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências” (Brasil, 2002, p.10). Esse propósito seria alcançado através das diretrizes: promoção da qualidade de vida; assistência integral à saúde; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência; e capacitação de recursos humanos. Incorporando ações voltadas à prevenção e outras voltadas à assistência, esta Política atenderia ao sentido de integralidade. Infelizmente, o panorama de assistência à saúde desse segmento existente antes da criação do SUS vem se mantendo (Othero & Dalmaso, 2009; Vieira et al. 2008).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência contempla ações dirigidas à prevenção de agravos, diagnóstico precoce e controle de doenças que podem levar à deficiência, como glaucoma, hipertensão arterial, diabetes e acidentes de trânsito. Prevê também a oferta de órteses² e próteses³, assim como outros itens básicos de tecnologia assistiva⁴ e bolsas coletoras para pessoas com urostomia e colostomia. Destaca que às PCD deve ser assegurado o atendimento na rede de serviços nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas.

Outras políticas públicas, com reflexo na saúde incluem o Benefício de Prestação Continuada, da Política de Assistência

Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (2015).

A partir de 1992, o Sistema Único de Saúde (SUS) padronizou a primeira tabela de concessão de ajudas técnicas/Tecnologias Assistivas, universalizando esse procedimento. A assistência à pessoa com deficiência foi retirada da área da filantropia e inserida na rede regular de saúde. “Desde então, baseados nos princípios de universalidade, a rede vem se instalando de maneira gradual e se aperfeiçoando na busca da padronização de produtos e serviços, mantendo-se o SUS como o agente principal na concessão” (Brasil, Comitê de Ajudas Técnicas, 2009, p. 71)

A lista detalhada de elementos de Tecnologia Assistiva, concedidos pelo SUS, pode ser conferida na publicação Tecnologia Assistiva, lançada pelo Comitê de Ajudas Técnicas.

O custo da reabilitação pode ser uma barreira para as PCD tanto em países pobres como ricos. Mesmo quando há recursos dos governos, seguradoras ou ONGs, estes podem não cobrir todos os custos com a reabilitação (WHO, 2011).

Acessibilidade na Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, no Artigo 9, refere-se à Acessibilidade como ferramenta para que as pessoas com deficiência possam viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida. Acesso, “em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas de tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público e de uso público, tanto na zona urbana como na rural” (Resende e Vital, 2008, p.138). Cabe aqui um parênteses. No Brasil, na área da Deficiência, é considerada com autonomia a pessoa que consegue realizar atividades sem o auxílio de terceiros, embora

ainda sujeita à criação de condições pelo meio ambiente e contexto social; e de independente, aquela que toma decisões sobre sua vida, sem pedir autorização a alguém ou a alguma instituição (Paula, 2008). Uma pessoa pode ter muito pouca autonomia para se alimentar, mas independência para decidir quando, onde e o que comerá⁵. Assim, embora o Artigo 9 da Convenção fale em “viver de forma independente”, deve-se ler, “autônoma”. Esta troca de significados vem de encontro aos princípios dos Centros de Vida Independente. (Sassaki, 2004, p. 4):

- 1.As PCD é que sabem quais são as suas necessidades para terem uma melhor qualidade de vida;
- 2.Suas necessidades são variáveis como as de qualquer ser humano e por isso só podem ser atendidas por uma variedade de serviços e equipamentos;
- 3.A autonomia é a condição de domínio da pessoa sobre o ambiente físico e humano;
- 4.A tecnologia assistiva pode significar a diferença entre a autonomia e a não autonomia em determinadas situações;
- 5.As PCD devem viver com dignidade e incluídas na comunidade;
- 6.A cidadania não depende tanto do que uma pessoa é capaz de fazer fisicamente quanto das decisões que ela puder tomar;
- 7.A autodeterminação, a autoajuda e a ajuda mútua constituem processos que liberam as PCD para controlar sua vida;
- 8.A interação social entre pessoas com deficiência facilita a interação social entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência;
9. Vida independente é um processo que cada usuário ajuda a moldar e não um produto pronto para ser consumido

indistintamente por todos os usuários;

10. A PCD é que deve ter o controle da sua situação e da sua vida;

11. O empoderamento é o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas utiliza o poder pessoal inerente a sua condição; por exemplo, deficiência física, intelectual, visual, auditiva e/ou múltipla - para fazer escolhas, decidir por si mesma e assumir o controle de sua vida.

Hoje, quando se fala em acessibilidade, deve-se pensar em Desenho Universal, que significa que todos os produtos os produtos, ambientes, programas e serviços devem ser concebidos (até onde for possível), para que todas as pessoas possam usá-los, sem necessidade de adaptação ou projeto específico. O Manual de Capacitação em Acessibilidade da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência apresenta os princípios do Desenho Universal (Brasil, 2015, p.7 e 8):

“Equiparação nas possibilidades de uso – o desenho é útil e comercializável para as pessoas com habilidades diferenciadas;

Flexibilidade no uso – o desenho atende a uma ampla gama de indivíduos, preferências e habilidades:

Uso simples e intuitivo – o uso do desenho é de fácil compreensão, independentemente de experiência, nível de formação, conhecimento do idioma ou da capacidade de concentração do usuário;

Captação da informação – o desenho comunica eficazmente, ao usuário, as informações necessárias, independentemente de sua capacidade sensorial ou das condições ambientais;

Tolerância ao erro – o desenho minimiza o risco e as consequências adversas de ações involuntárias ou imprevistas;

Mínimo esforço físico – o desenho pode ser utilizado com um mínimo de esforço, de forma eficiente e confortável;

Dimensão e espaço para uso e interação – o desenho oferece espaços e dimensões apropriados para interação, alcance, manipulação e uso, independentemente de tamanho, postura ou mobilidade do usuário.”

Hoje, pessoas cegas que utilizam tecnologia assistiva não dependem mais de leitores para que tenham acesso à informação. Programas leitores de tela permitem o uso autônomo de computadores. Outros programas transformam textos escaneados em editáveis, que podem ter o tamanho da fonte alterado, ajustável às necessidades de uma pessoa com baixa visão. Uma pessoa paraplégica, tetraplégica ou que não tenha os braços pode dirigir um carro adaptado.

Pessoas surdas que não foram oralizadas podem se comunicar com outros surdos e com ouvintes, a distância, através da Internet ou de mensagens pelo celular. Adultos com deficiência intelectual, que até relativamente pouco tempo eram segregados em instituições ou em escolas especiais, agora estudam em escolas regulares, trabalham, namoram e se casam - algo impensável tempos atrás. E há os que não se casam, por opção. Cadeirantes que não dirigem por não ter recursos para a compra de um carro, ou porque não conseguem tocar a própria cadeira de rodas.

Assegurar a igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência significa ir além da prevenção de riscos geradores de doenças e morte, implementando a acessibilidade. Romeu Kazumi Sassaki (2005) aponta seis dimensões da acessibilidade que devem existir em todos os ambientes internos e externos onde qualquer pessoa, com ou sem deficiência, tem o direito de circular.

Acessibilidade Arquitetônica/Urbanística

Qual seria a interferência da acessibilidade arquitetônica/urbanística na atenção à saúde das PCD? O local de residência, em terreno plano ou acidentado, não urbanizado, pode dificultar e muito, um cadeirante, uma pessoa idosa, cega ou com baixa visão a buscar um serviço de saúde (SS). O tipo de terreno onde se encontra o SS traz a mesma dificuldade. Facilitam o acesso: o transporte acessível; transporte ponto a ponto para pessoas com deficiência múltipla séria; piso podotátil, calçadas niveladas e com rebaixamento para o nível da rua, e sinais sonoros. Atrasos e demoras afetam todos, entretanto pessoas que dependem de transporte como Ponto a Ponto para pessoas com deficiência

ou transporte público acessível podem perder a consulta ou chegar atrasadas (Iezzoni, 2003).

Uma vez no SS, as PCD devem encontrar uma construção acessível, sem degraus, com rampa de acesso; piso podotátil; portas com largura suficiente para passar uma cadeira de rodas; balcões de atendimento com altura acessível a cadeirantes e pessoas com nanismo; toaletes de acordo com as normas da ABNT. Dentro dos consultórios e salas de exame, espaço suficiente para entrada de cadeira de rodas, assim como mesas de exame com altura regulável para facilitar a transferência da cadeira para a mesa e retorno à cadeira. A mesa padrão de exame, não ajustável, é muito alta para transferência segura. Também às mesas falta alguma forma de estabilidade ou apoio, como grades, tiras, travesseiros compridos ou apoios de pé para que os pacientes se mantenham seguros e confortáveis. As cadeiras de exame usadas por dentistas e oftalmologistas, não ajustáveis, trazem o mesmo problema das mesas de exame.

Em 2011 foi criado o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), com o objetivo de incentivar os gestores a melhorar a qualidade dos serviços de saúde oferecidos aos cidadãos nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) por meio das equipes de Atenção Básica à Saúde. Inclui a avaliação da infraestrutura das Unidades Básicas de Saúde, os equipamentos, a disponibilização de medicamentos e a satisfação do cidadão. A *checklist* de avaliação da acessibilidade na Unidade de Saúde deixou de fora aspectos arquitetônicos como altura do balcão de atendimento e de mesas para o exame do paciente com deficiência física. Não levou em conta também acessibilidade comunicacional face a face e capacitação de recursos humanos para o atendimento a pacientes com deficiência (Brasil, 2015).

Acessibilidade Instrumental

São exemplos de auxílios para a realização de atividades da vida diária: lupas, bengalas, muletas, softwares leitores de tela, próteses e órteses, cadeira de rodas e dispositivos que auxiliam o desempenho de tarefas de auto-cuidado. Dentre as ajudas

técnicas previstas para concessão pelo Decreto no. 3.298/1999, na atenção à saúde, também foram incluídos: elementos especiais para facilitar a comunicação, a informação e a sinalização para a pessoa com deficiência e bolsas coletoras para as que possuem colostomia ou urostomia (Brasil, 2009). Quando apropriadas aos usuários e seus ambientes as tecnologias assistivas têm-se mostrado ferramentas poderosas para aumentar a autonomia e a participação das PCD (WHO, 2011).

Acessibilidade instrumental também diz respeito a equipamentos como mamógrafos que podem ser usados por mulheres que não ficam em pé; e óculos para aferição de grau, no caso de pacientes tetraplégicos, aqueles com sequela de paralisia cerebral com espasticidade e movimentos incoordenados, entre outras condições que impossibilitem o exame na cadeira do oftalmologista; e balanças para pesagem de cadeirantes. Elizabeth Pendo, da Saint Louis School of Law sugere que, da mesma maneira que existem normas técnicas para orientar a acessibilidade arquitetônica e urbanística, também deveria haver para os equipamentos médicos (2010).

A partir de 2009, o Centro Médico Beth Israel Deaconess, um hospital universitário afiliado à Universidade de Harvard e dois outros, o Hospital Geral de Massachusetts e o Brigham and Women's Hospital começaram a usar parte dos seus recursos para tornar os consultórios acessíveis e disponibilizar equipamento para exame e tratamento, incluindo mesas de exame acessíveis, unidades de mamografia, máquinas de RX e balanças (Pendo, 2010). No Brasil já começaram a ser utilizados mamógrafos que descem a bandeja a uma altura que permite o exame de mulheres cadeirantes ou que apresentem nanismo.

Acessibilidade Comunicacional

“Comunicação abrange as línguas, a visualização de textos, o Braille, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizada e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação⁶, inclusive a tecnologia da

informação e comunicação acessíveis” (Artigo 2 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência).

É importante valorizar o paciente como fonte de informação, devendo os profissionais de saúde apresentar habilidades para se comunicar com pacientes que não ouvem, que apresentam qualquer tipo de distúrbio da fala incluindo os que não falam, e aqueles com deficiência intelectual (Eddey & Robey, 2005).

No encontro com pessoas surdas (comunicação face a face) é importante saber a forma de comunicação que as deixa mais confortáveis. Além do que já foi dito é importante lembrar que há também surdos que não aprenderam libras, português e nem a fazer leitura labial e falar.

A necessidade de acessibilidade da pessoa surda não é levada em conta da mesma forma e frequência daquela das pessoas com deficiência física. Quando alguém ouve a palavra acessibilidade pensa logo em rampas ou banheiros acessíveis para cadeirantes. Os médicos devem ser capazes de se comunicar com pacientes surdos, seja através da língua de sinais, no nosso caso a língua brasileira de sinais (libras); mantendo contato visual com o paciente surdo e se referindo diretamente a ele, quando um intérprete/tradutor de libras estiver presente; facilitando a leitura labial de surdos oralizados; escrevendo português simples, no caso de surdos bilíngues (Costa et al., 2009). No caso de pacientes que não conhecem leitura labial, a comunicação pode ser estabelecida através de mímica, expressão facial e demonstrações com objetos concretos. Na Colômbia o Ministério de Tecnologias da Informação e das Comunicações criou o Serviço de Interpretação Online, que pode ser utilizado inclusive em serviços de saúde (Colômbia, 2015).

No caso de pessoas não verbais, por exemplo, por seqüela de paralisia cerebral ou transtornos do espectro do autismo, os pacientes podem se expressar através de pranchas de comunicação ou sintetizadores de voz. No atendimento a surdos oralizados, deve-se articular bem as palavras, estar com o rosto iluminado, e falar olhando para o paciente (Costa et al., 2009). Receitas médicas, orientações terapêuticas gerais e pedidos de exame devem estar em formato acessível. No caso de paciente com baixa visão, deve-se escrever com caneta preta

de ponta grossa, com letra grande para que ele possa ler sem precisar da ajuda de terceiros.

Em consonância com o conceito de desenho universal, os materiais educativos em saúde, impressos ou não, devem ser acessíveis também a pessoas com deficiência sensorial e intelectual, devendo haver o cuidado tanto quanto à linguagem utilizada quanto às mensagens que devem incluir as pessoas com deficiência e suas particularidades.

O Núcleo de Orientação à Saúde dos Surdos, do Instituto Nacional de Educação de Surdos, com equipe formada por profissionais surdos e ouvintes, produz materiais educativos, inclusive em DST/AIDS (2008).

A comunicação virtual facilita a marcação de consultas de pessoas surdas. No caso de pacientes cegos que têm acesso à internet, receitas, pedidos de exame e outros, podem ser enviados por e-mail.

Acessibilidade Programática

Diz respeito às normas, regulamentos, leis e decretos, como a Lei no. 11.126, de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito da pessoa cega ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo (inclusive em SS) acompanhada de cão-guia. Os regulamentos que tratam da organização dos serviços também devem garantir a acessibilidade, por exemplo, ampliando o tempo de duração das consultas a pacientes não verbais ou que apresentem disartria (Brasil, 2015). Já foram citados alguns exemplos quando foi apresentado o segundo sentido de Integralidade.

Acessibilidade Metodológica

Trata da adequação de métodos e técnicas para atender as PCD. Por exemplo, técnica de anamnese. Em geral, as perguntas em uma anamnese devem ser elaboradas de forma que levem o paciente a expressar seu sofrimento, devendo-se evitar perguntas que resultem em uma série de “sins” e “nãos”. Entretanto, quando se trata de um paciente não verbal, cuja única possibilidade de

se expressar é piscando os olhos ou emitindo sons, e se não há disponível prancha de comunicação ou outro recurso, esse deve ser o método para coletar a história do paciente.

Acessibilidade metodológica também deve estar presente ao exame físico. Por exemplo, o método de aferir a pressão arterial sistêmica, envolvendo o braço do paciente com o manguito. No caso de pacientes que não possuem braços, como aferi-la?

Acessibilidade Atitudinal

Atitude significa a disposição a reagir de forma favorável ou desfavorável a algo ou a alguém. Acessibilidade atitudinal representa a ausência de pré-conceitos em relação às pessoas com deficiência, que por sua vez podem levar à discriminação negativa.

O preconceito seria uma atitude negativa no plano cognitivo e/ou afetivo; enquanto discriminação negativa representa um comportamento negativo. Mas toda discriminação não seria negativa? Ana Paula Crosara de Resende (2008) cita Celso Antônio Bandeira de Mello quando escreve que “No direito, sempre se diz que a igualdade consiste em tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida de suas desigualdades, cuidando para que não haja desigualdades fortuitas ou injustificadas” (p.34). A discriminação positiva (ação afirmativa) distingue as PCD para que suas necessidades específicas sejam atendidas. Já a discriminação negativa deve ser combatida, pois revela preconceito negativo.

Mas há ainda o preconceito positivo, e nesse caso a história é outra. Podemos chamar de preconceito positivo, por exemplo, considerarmos que as crianças com síndrome de Down são mais bonitas que as outras, só pelo fato de apresentarem essa síndrome; ou que as pessoas com deficiência em geral são sempre gentis, honestas,... Richard e cols. (2005) identificou a presença de preconceito positivo na escala que usaram para avaliar mudanças de atitudes de estudantes de medicina após curso sobre deficiência. A afirmativa “*As pessoas com deficiência são geralmente simpáticas*” receberia três pontos se o estudante concordasse completamente com ela, enquanto a opção neutra

parecesse mais próxima de uma atitude não preconceituosa.

Estereótipos e estigmas associados às incapacidades representam as barreiras mais perniciosas que podem levar as pessoas, incluindo os profissionais de saúde, a projetar seus próprios medos e baixas expectativas, nas PCD, ou a omitir questões de saúde críticas por falta de conhecimento (Long-Bellil et al., 2011b).

Apesar dos tempos serem outros, as pessoas com deficiência ainda são vistas como tristes, frágeis, incapazes, dignas de pena. A população em geral tem a ideia que todos os surdos se comunicam através da língua de sinais; que surdos são mudos, e que todas as pessoas tetraplégicas possuem o mesmo nível de funcionalidade, por exemplo. O que foi apresentado no primeiro sentido de Integralidade em relação a como o profissional de saúde deve ver o paciente, se aplica aqui.

A sensação de desconforto na presença de uma PCD pode levar alguns médicos a apresentar atitudes negativas adicionais em relação a doenças crônicas incapacitantes pelo fato de serem, frequentemente, incuráveis. São vistas como fracassos terapêuticos, como no caso do oftalmologista que considera a cegueira um fracasso da oftalmologia. Ninguém gosta do fracasso, menos ainda um profissional acostumado ao papel “daquele que cura” (Wainapel SF, 1987).

Etiqueta no atendimento a pessoas com deficiência

Alguns pontos sobre etiqueta que devem ser observados no atendimento a pacientes com deficiência (Jain, 2006):

- a) Use a terminologia adequada: pessoa com deficiência; pessoas surdas; cegos/pessoas cegas; cadeirantes; pessoas com nanismo; para ou tetraplégicas. Pode parecer discussão desnecessária, mas “a adoção de termos corretos legitima os avanços da humanidade em direção a uma sociedade que busca superar seus próprios preconceitos” (SENAI, 2008).
- b) Esforce-se para apertar a mão do paciente como cumprimento, mesmo quando se trata de pacientes que usam

prótese ou apresentam restrição de movimentos de membros superiores (como durante a fase de recuperação de um acidente vascular encefálico ou paciente tetraplégico);

- c) Adie perguntas sobre a deficiência até que tenha sido estabelecida uma relação médico-paciente terapêutica, porque alguns pacientes podem ainda não se sentir confortáveis para falar sobre ela, a menos que seja indispensável;
- d) Peça permissão antes de examinar um paciente com deficiência e então siga as instruções dadas pelo paciente – qual seria a melhor forma de fazê-lo;
- e) Não use a cadeira de rodas como apoio; a cadeira é a extensão do espaço pessoal do cadeirante;
- f) Sente-se quando falar por mais que alguns minutos com um paciente em cadeira de rodas. É mais confortável para o paciente; não deixa a impressão do médico estar com pressa; e a direção do contato visual se dá no mesmo nível;
- g) Compreenda quando o paciente demora a falar ou para desempenhar tarefas simples;
- h) Sempre que possível, fale diretamente com o paciente com deficiência;
- i) Mesmo prestando atenção, se não tiver entendido o que um paciente com disartria disse, peça para repetir, ao invés de fingir que entendeu;
- j) Saiba como se comunicar com pessoas surdas em suas diversas formas de comunicação;
- k) Quando o paciente for cego, apresente-se quando entrar no consultório / sala de exame, e avise quando sair, quando se dirigir a outra pessoa ou for examiná-lo;
- l) Preste um cuidado culturalmente eficaz a pacientes com deficiência – considere sua cultura, crenças, rituais e costumes quando discutir o plano de tratamento;

- m) Sinalize os pacientes com deficiência que serão atendidos desde a marcação da consulta, para que suas necessidades sejam atendidas.

Diferentes formas de perceber a deficiência

“Pessoa com deficiência”. Quando ouvem esse termo as pessoas ainda costumam pensar logo na falta de algo – de uma parte do corpo, de uma função, ou de alguns centímetros na altura. Essa era a regra do pensar até bem pouco tempo. Aos aleijados retardados, inválidos, deficientes, nossa compaixão. Dizia-se que alguém ou o filho de alguém tinha um problema. Esse “problema” já foi visto como castigo e também como dom. Frente a essa pessoa diferente, ao longo da história, a sociedade decretava o destino que lhe seria reservado: extermínio, segregação, integração, inclusão social. Tendemos a acreditar que se trata de uma evolução: a civilização antiga exterminava enquanto nós incluímos. Não é bem assim. Afrescos nas paredes dos túmulos e estatuetas sugerem que no Egito Antigo o número de pessoas com nanismo era elevado, e estes jamais foram olhados como seres marginalizados ou inferiores aos outros homens. (Silva, 1987, p.88).

Foi denominado Modelo Médico aquele que reduzia a deficiência ao déficit individual, podendo legitimar o paternalismo médico. Como o “problema” era situado nas pessoas com deficiência, era nelas, que as ações deveriam ser dirigidas, com o objetivo de tornar seus corpos o mais próximo possível de um corpo considerado normal. Isto é, os surdos deveriam usar apenas a fala e leitura labial para se comunicarem como se fossem ouvintes; as crianças com sequela de poliomielite nos membros inferiores, passarem por diversas cirurgias para alongar o membro afetado. A deficiência era percebida enquanto doença. Este modelo usava o diagnóstico médico para classificar as PCD. Como já foi dito, pessoas com o mesmo diagnóstico podem apresentar níveis completamente diferentes de funcionalidade e, inclusive, de risco para condições secundárias. Além do mais, “ver as dificuldades puramente como problemas do indivíduo pode

ignorar as questões estruturais que contribuem para o estado de saúde, como pobreza, ambiente inacessível e exclusão social” (Shakespeare et al, 2009).

Como resultado da organização e luta das PCD para que seus direitos fossem atendidos, agora como protagonistas de suas vidas, o Modelo Médico foi substituído pelo Modelo Social que chama a atenção para as barreiras e pelo preconceito que excluem as pessoas com deficiência. A PCD deixa de ser vista com o foco médico, como se doente fosse, e passa a ser vista enquanto cidadã com direitos e deveres a quem deve ser assegurado o acesso à saúde, à educação, trabalho, lazer, transporte e outros. O “problema” não é mais visto como estando na pessoa, mas no ambiente, físico e social. Assim, a ele as ações deveriam ser dirigidas. A PCD passa a ser vista como fazendo parte da diversidade humana/outras formas de estar no mundo. “Exemplos não faltam de pessoas que escrevem com os pés, comunicam-se por gestos ou expressões faciais, comunicam-se pela leitura labial ou por meio de recursos ou técnicas específicos, enxergam com as mãos ou com instrumentos como a bengala, ou se deslocam usando cadeiras de rodas” (Martins, LP, 2008). Shakespeare e cols. (2009) refletem que as condições que não podem ser curadas ou ‘normatizadas’, de acordo com as normas sociais padrão, podem ser especialmente desafiadoras para profissionais de saúde em formação.

O Modelo Social, situando-se no extremo oposto ao Modelo Médico, rechaçava qualquer ação sobre as PCD. “A verdadeira natureza da ‘deficiência’ não são nem as meras limitações funcionais do indivíduo, nem as dificuldades do desempenho que surgem diretamente de tais limitações. ‘Deficiência’ é a opressão, discriminação, exclusão social e restrição da participação” (Kuno, 2009).

O primeiro coorte de pesquisadores ingleses em estudos sobre a deficiência era um pouco hostil à medicina. A maior parte deste era formada por pessoas paraplégicas que não necessitavam de muita atenção médica ou benefícios. Suas vidas estavam limitadas mais por obstáculos sociais e culturais que por sua impossibilidade de andar. A principal preocupação desse

grupo era com a garantia de direitos, acesso à vida pública e oportunidade econômica. Daí, sua forte preferência pelo modelo social em relação ao Modelo Médico que caracterizavam como normalizador e marginalizante. E naquela época (década de 70), a prática médica era bem paternalista (Couser, 2011).

Esses dois modelos influenciaram também o ensino médico. A Medicina Física e de Reabilitação, Oftalmologia e Otorrinolaringologia, por exemplo, com uma orientação basicamente clínica e funcional, utilizando hospitais como campo de estágio, e discussão de casos clínicos, refletiria o Modelo Médico. Como os pacientes hospitalizados estão numa situação em que ainda não adquiriram autonomia, de fragilidade, e ainda passando pela fase de luto, por exemplo, pela perda de membro ou função, era essa a representação de uma PCD que ficava para os estudantes (Richard et al., 2005).

A deficiência era considerada uma tragédia médica pessoal (Campbell, 2009), e os profissionais de saúde treinados nesse modelo costumavam achar difícil lidar com pessoas com deficiência (Byron & Dieppe, 2000).

Richard e cols. (2005), avaliando mudanças de atitudes de estudantes do quarto ano, após um módulo teórico e estágio em deficiência, perceberam que o método de ensino (aulas teóricas e estágio em um serviço de medicina física e de reabilitação) foi o maior responsável pelos resultados negativos. Concluem que seriam mais adequadas, outras modalidades pedagógicas, como dramatizações, encontros com PCD fora de um contexto de atendimento médico; visita a estruturas médico-sociais e outros campos de estágio, principalmente em medicina ambulatorial. Além disso, que os comportamentos, principalmente em relação a pessoas com deficiência, dependem também da frequência de contatos que reduzem o caráter não habitual da situação.

“Se a atitude em relação à PCD é, a princípio, uma questão de conceitos, de conscientização dos mecanismos de preconceito e de pré-julgamento social, esse ensino deve então descobrir seu lugar no corpo das ciências humanas e de iniciação à ética: discussão dos modelos médico e social de deficiência, paralela a outras formas de preconceito, reflexão sobre a influência das atitudes nas decisões médicas” (p. 666).

O grupo da Universidade de Bristol considera que o curso de pós-graduação em incapacidades e reabilitação da Flinders University, no sul da Austrália, não desafia as atitudes dos estudantes, nem os leva a examinar seus próprios preconceitos. A escolha de um grupo de professores, predominantemente médicos, teria como resultado uma ênfase na abordagem do modelo médico de deficiência. O curso que vem sendo oferecido desde 1993 pela Universidade de Bristol (Reino Unido), que perdura os cinco anos, se baseia no modelo social do conceito de deficiência e se dirige à formação e mudança de atitudes. É ministrado, segundo eles, pelas “melhores pessoas para educar os estudantes de medicina” – as próprias pessoas com deficiência. A experiência de Wells e cols. (2002) indica que, quando a PCD participa dos cursos enquanto professor (a), os alunos reconhecem o que vem a ser expertise da PCD e a ideia de parceria. Esse ensino passou a se chamar Estudos sobre Deficiência. Explora o impacto da deficiência na autoimagem, acesso desigual ao poder e recursos. Leva os estudantes a compreender que a deficiência é interpretada através das lentes de um corpo vivo que está inserido e é moldado por forças culturais, ontológicas e econômicas (Campbell, 2009).

Os Modelos Médico e Social, embora conflitantes, não são opostos. Cada um atende uma dimensão diferente de um objetivo comum – assegurar ótima funcionalidade e qualidade de vida para as PCD (Couser, 2011). Hoje, fala-se do Modelo Biopsicossocial que reconhece que as PCD podem se beneficiar do cuidado médico, da reabilitação e outros serviços correlacionados, assim como a acessibilidade, em todos os seus domínios, deve ser garantida.

O Modelo das Minorias, uma variante do paradigma social, sugere que algumas diferenças patológicas na aparência deveriam ser aceitas como válidas. Um exemplo seria o dos Surdos que se consideram minoria linguística.

Estudos sobre Deficiência

Estudos sobre Deficiência seria a tradução no ensino médico do Modelo Social de Deficiência. Não se trata de um treinamento

em sensibilização ou em ser politicamente correto. Questiona e contesta a dominação da expertise profissional sobre a expertise de quem vive com deficiência (Couser, 2011). É um campo de estudo crítico que emergiu do movimento pelos direitos das PCD, em desafio à medicalização das vidas dessas pessoas, aceitando as várias formas de ser, e que fogem de um padrão tradicional.

O curso “Estudos sobre Deficiência” oferecido na escola de Educação, Saúde e Serviços Humanos da Hofstra University, em Hempstead, Nova York, aborda as incapacidades enquanto tópico amplo e complexo, a partir de várias disciplinas: Literatura (representação cultural), História (descrição da experiência do tratamento, ou mau tratamento, dirigido a PCD), Filosofia (interroga a noção crucial do ‘normal’), Ética (questões de justiça) e Política (questões atuais como bem-estar, eutanásia e abortamento). No curso médico da Universidade de Medicina e Odontologia de Nova Jersey existe, há muitos anos, um trabalho junto aos estudantes do terceiro ano de medicina, voltado ao ensino das necessidades e capacidades de pessoas com transtornos do desenvolvimento. O foco é compatível com a noção de “multiculturalismo insurgente” em competência cultural na medicina. O multiculturalismo insurgente desloca a questão do foco em grupos minoritários (não hegemônicos) para estudar como alguns grupos e não outros adquirem e mantêm recursos, incluindo as políticas, atitudes e protocolos de instituições médicas. Esta abordagem inclui não apenas a relação médico-paciente, mas também as causas sociais das desigualdades (Wear, 2003).

Habilitação/Reabilitação

Às vezes é feita distinção entre habilitação, que tem por objetivo ajudar aqueles que nasceram com incapacidades ou as adquiriram em tenra idade, a desenvolver ao máximo a funcionalidade; e reabilitação, onde são auxiliados aqueles que adquiriram uma perda funcional a ganhar novamente máxima funcionalidade. No capítulo “Reabilitação”, do Relatório Mundial de Incapacidades (WHO, 2011), este termo cobre ambos os tipos de intervenção. O Artigo 26 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem como título – Habilitação e Reabilitação.

Já o comentário de Ana Paula Scramin e Wiliam César Alves Machado na Cartilha da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada (2008), traz outro sentido para habilitação - “campo da organização para a inserção profissional no mercado de trabalho, no plano dos serviços que asseguram nossos direitos a nos habilitar para aquisição e condução de veículos novos e adaptados, na esfera da educação especial e educação inclusiva, etc...” (p. 89). O termo “reabilitação” se restringiria à área da saúde - reabilitação cognitiva, física, auditiva e visual. Recentemente, o termo “reabilitar” vem sendo questionado, como se tivesse o sentido de voltar atrás, tornar ao que era:

“A questão que se coloca, no plano do processo saúde/doença, é se é possível voltar atrás, tornar ao que era. O sujeito é marcado por suas experiências e sempre muda; o entorno de fenômenos, relações e condições históricas sempre mudam; então a noção de reabilitar é problemática. Na saúde, estaremos sempre desafiados a habilitar um novo sujeito a uma nova realidade biopsicossocial. Porém existe o sentido estrito da volta a uma capacidade legal pré-existente e, por algum motivo, perdida, e nestes casos o re se aplica” (Humaniza SUS, 2004, p. 53).

O Relatório Mundial de Incapacidades define reabilitação como “um conjunto de medidas para auxiliar os indivíduos que apresentam, ou venham a apresentar incapacidade, para que alcancem e mantenham ótima funcionalidade em interação com seu ambiente”. Pelo Modelo Médico, a reabilitação intervinha para melhorar a funcionalidade corporal. Já no Modelo Biopsicossocial, levando em conta a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, a avaliação dos resultados inclui aqueles relativos à atividade e participação (WHO, 2011).

O processo de cuidado e reabilitação, por exemplo, após um traumatismo cranioencefálico (TCE) é geralmente longo e caracterizado por três fases (Diretrizes de Atenção à Pessoa com Traumatismo Cranioencefálico, 2013):

- reabilitação aguda no hospital no qual o indivíduo foi atendido logo após o trauma, com o objetivo de garantir sua sobrevivência e evitar maiores complicações;
- reabilitação subaguda, ainda durante a internação, com o

objetivo de reduzir os prejuízos do TCE, aumentar a independência física, cognitiva e psicossocial, compensar a deficiência e minimizar o sofrimento;

- reabilitação ambulatorial, na fase crônica, que além de dar continuidade aos objetivos estabelecidos na fase subaguda no contexto fora do hospital, tem como foco reintegrar a pessoa na comunidade e manter a qualidade de vida.

O Relatório Mundial sobre Incapacidades apresenta alguns exemplos que ilustram diferentes medidas de reabilitação: A reabilitação de uma mulher de meia idade com diabetes avançado deveria incluir recuperação da força após hospitalização por coma diabético; oferta de uma prótese e treinamento de marcha após amputação do membro, e oferta de software leitor de tela, para permitir-lhe, caso tenha perdido a visão, para continuar no seu emprego como contadora. Pais, professores de criança surdascegas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, e outros especialistas em orientação e mobilidade deveriam trabalhar juntos para planejar espaços acessíveis e estimulantes para encorajar o desenvolvimento. Os cuidadores precisam trabalhar junto com a criança para desenvolver métodos apropriados de comunicação tátil. A educação individualizada com apoio cuidadoso ajuda na aprendizagem e reduz o isolamento da criança.

A assistência específica em relação à deficiência, através de ações de reabilitação deve ter uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar - garantindo tanto a sua qualidade quanto o princípio de integralidade. O projeto terapêutico deverá ser individualizado para atender às necessidades, demandas e interesses de cada paciente e de seus familiares.

As ações básicas de reabilitação são desempenhadas por profissionais especializados, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, incluindo a avaliação e o acompanhamento do uso de órteses e próteses.

A partir de 2012, o Ministério da Saúde lançou diretrizes de atenção à reabilitação de pessoas com deficiência: Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal (2012); Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down (2012); Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular (2012); Diretrizes de

Atenção à Pessoa Amputada (2012); Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (2013); Diretrizes de Atenção à Reabilitação de Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (2013); e Diretrizes de Atenção à Pessoa com Traumatismo Cranioencefálico (2013). Até 2014, estava prevista a publicação das diretrizes terapêuticas sobre deficiência intelectual e deficiência visual, o que ainda não ocorreu.

Publicações da maior importância, essas diretrizes foram criadas com o objetivo de oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde das pessoas às quais se dirigem, e seus familiares. Indicam que todo o projeto terapêutico deverá ser individualizado para atender às necessidades, demandas e interesses de cada paciente e de seus familiares.

O Programa Viver sem Limite tem implantado Centros Especializados em Reabilitação (CRE) para ampliar o acesso e a qualidade dos serviços de saúde prestados.

“O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território, e poderá ser organizado das seguintes formas: CER II - composto por duas modalidades de reabilitação; CER III - composto por três modalidades de reabilitação; e CER IV - composto por quatro modalidades de reabilitação” (Brasil, Saúde sem Limite, 2013).

Enquanto o termo “intervenção precoce” refere-se a iniciar o processo de habilitação/reabilitação o mais rápido possível, “estimulação precoce” é uma técnica terapêutica que pretende abordar, de forma elaborada, diversos estímulos que podem intervir na maturação de crianças, por exemplo, prematuras.

Exemplo de intervenção precoce é a atuação de fonoaudiólogos junto a crianças com Síndrome de Down, desde o nascimento, inclui orientação sobre o posicionamento adequado do bebê durante a amamentação, evitando distúrbios estruturais e/ou funcionais como: palato duro alto/ogival; protrusão de língua; perdas auditivas de leves a moderadas;

infecções crônicas do trato respiratório superior; respiração bucal; postura de boca aberta e impressão de que a língua é maior que sua boca (Rosenfeld-Johnson, 1997).

Notas

¹ Aqui a surdocegueira ainda era considerada como deficiência múltipla. Atualmente é considerada um tipo de deficiência sensorial. “Indivíduos surdocegos devem ser definidos como aqueles que têm uma perda substancial de visão e audição de tal forma que a combinação das duas deficiências cause extrema dificuldade na conquista de metas educacionais, vocacionais, de lazer e sociais” (Monteiro, 1996).

² Órteses são aparelhos ou acessórios ortopédicos de uso externo, destinados a alinhar, prevenir ou corrigir deformidades, melhorando as funções das partes móveis do corpo, como coletes, calhas e colar cervical.

³ Próteses são peças ou dispositivos artificiais que substituem um membro, órgão ou parte dele.

⁴ Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (Comitê de Ajudas Técnicas da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência).

⁵ Essas definições estão previstas no **Novo Dicionário da Língua Portuguesa** (Ferreira, 1975): autônomo – “diz-se de qualquer ato vital ou movimento que se realiza sem intervenção de forças ou agentes externos”; e independente – “que é senhor das próprias decisões”.

⁶ A Comunicação Alternativa inclui a língua de sinais, o uso de gestos, expressões faciais, pranchas de alfabeto ou símbolos pictográficos e voz sintetizada.

Atenção à saúde das pessoas com deficiência nos cursos de Medicina

No Brasil, a Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência propõe, na sua diretriz: Capacitação de Recursos Humanos, e Responsabilidades Institucionais, dentre outras.

Aponta como prioritária a disponibilidade de recursos humanos capacitados para o desenvolvimento das ações decorrentes da Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência. Indicam, nesse texto, que os programas de formação e treinamento seriam promovidos junto aos diferentes órgãos envolvidos com a questão, tanto dos níveis federal, quanto estadual e municipal, os quais buscariam o engajamento das instituições públicas não estatais neste trabalho. Ao lado disso, seria promovido o desenvolvimento de ações conjuntas com o Ministério da Educação e as instituições de ensino superior tendo em vista a necessidade de que sejam incorporadas disciplinas e conteúdos de reabilitação e atenção à saúde das pessoas com deficiência nos currículos de graduação da área da saúde.

A parceria entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação buscaria: “a difusão, junto às instituições de ensino e da comunidade escolar, de informações relacionadas às deficiências, à prevenção e à limitação das incapacidades de modo a contribuir para a qualidade de vida desse segmento populacional”. Mais ainda,

“a reavaliação e adequação de currículos, metodologias e material didático de formação de profissionais na área da saúde, visando ao atendimento das diretrizes fixadas nesta política; e a inclusão nos currículos dos cursos de graduação da área da saúde, de conteúdos relacionados à reabilitação”.

Na verdade, essa inclusão não deve se restringir à reabilitação, mas ao cuidado em geral, e direitos já garantidos, inclusive pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da qual o Brasil é signatário. O propósito desta Convenção é “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”.

No seu artigo 25, sobre Saúde, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (WHO, 2006) aponta que os Estados Partes “oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma qualidade, variedade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde pública destinados à população em geral.” Também “exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensados às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes”. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência.

O programa LIDAR COM, uma parceria entre o Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense e a Associação Fluminense de Reabilitação, através de um de seus projetos solicitou, no final de 2013, apoio político do Ministério da Educação para a inclusão, de complementos que contemplassem especificamente o cuidado às pessoas com deficiência nas Diretrizes Nacionais Curriculares dos cursos de graduação da área da saúde.

Proposta encaminhada ao MEC:

Sugerimos as seguintes alterações/complementos às diretrizes de 2001:

- Art. 3º O Curso de Graduação em Medicina tem como perfil do formando egresso/profissional médico, com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, capacitado a atuar, pautado em princípios éticos, no processo de saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação à saúde, na perspectiva da integralidade da assistência, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano.
Sugestão: "...como promotor da saúde integral do ser humano, em toda sua diversidade."

- Art. 5º A formação do médico tem por objetivo dotar o profissional dos conhecimentos requeridos para o exercício das seguintes competências e habilidades específicas:
 - I – promover estilos de vida saudáveis, conciliando as necessidades tanto dos seus clientes/pacientes quanto às de sua comunidade, atuando como agente de transformação social;
 - II - atuar nos diferentes níveis de atendimento à saúde, com ênfase nos atendimentos primário e secundário;
 - III - comunicar-se adequadamente com os colegas de trabalho, os pacientes e seus familiares;
Sugestão ao Item III - "...comunicar-se adequadamente com os colegas de trabalho, os pacientes, incluindo aqueles que não falam, apresentam deficiência intelectual ou que não ouvem, e seus familiares."
 - IV - informar e educar seus pacientes, familiares e comunidade em relação à promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação das doenças, usando técnicas apropriadas de comunicação;
Sugestão ao- Item IV - "... usando técnicas apropriadas de comunicação e informação em formato acessível."

A Câmara de Educação Superior do Conselho Nacional de Educação/ Ministério da Educação em sua Resolução Nº 3, de 20 de junho de 2014 incluiu nas Diretrizes Nacionais Curriculares para o Ensino de Graduação em Medicina:

CAPÍTULO I DAS DIRETRIZES

Seção I - Da Atenção à Saúde

Art. 5º Na Atenção à Saúde, o graduando será formado para considerar sempre as dimensões da diversidade biológica, subjetiva, étnico-racial, de gênero, orientação sexual, socioeconômica, política, ambiental, cultural, ética e demais aspectos que compõem o espectro da diversidade humana que singularizam cada pessoa ou cada grupo social, no sentido de concretizar:

X - Promoção da equidade no cuidado adequado e eficiente das pessoas com deficiência, compreendendo os diferentes modos de adoecer, nas suas especificidades.

CAPÍTULO II DAS ÁREAS DE COMPETÊNCIA DA PRÁTICA MÉDICA

Subseção I - Da Atenção às Necessidades Individuais de Saúde

Art. 12. A ação-chave Identificação de Necessidades de Saúde comporta os seguintes desempenhos e seus respectivos descritores:

II - Realização do Exame Físico:

c) postura ética, respeitosa e destreza técnica na inspeção, apalpação, ausculta e percussão, com precisão na aplicação das manobras e procedimentos do exame físico geral e específico, considerando a história clínica, a diversidade étnico-racial, de gênero, de orientação sexual, linguístico-cultural e de pessoas com deficiência;

CAPÍTULO III DOS CONTEÚDOS CURRICULARES E DO PROJETO PEDAGÓGICO DO CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA

Art. 23. Os conteúdos fundamentais para o Curso de Graduação em Medicina devem estar relacionados com todo o processo saúde-doença do cidadão, da família e da comunidade e referenciados na realidade epidemiológica e profissional, proporcionando a integralidade das ações do cuidar em saúde, contemplando:

VII - abordagem de temas transversais no currículo que envolvam conhecimentos, vivências e reflexões sistematizadas acerca dos direitos humanos e de pessoas com deficiência, educação ambiental, ensino de Libras (Língua Brasileira de Sinais), educação das relações étnico-raciais e história da cultura afro-brasileira e indígena;

Sem dúvida, essas inclusões representam um avanço para a inclusão do tema Deficiência nos cursos de graduação em medicina.

A Inclusão da Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência nos Cursos de Medicina

Através da Pesquisa *A Inclusão da Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência nos Currículos de Medicina*, foi traçado um panorama dessa inclusão em diversos países. Nos Estados Unidos e no Reino Unido as práticas tornaram-se mais frequentes a partir da década de '90. Em 1990, foi lançado o Americans with Disabilities Act (apud Pendo, 2010). Em 1993, foi apresentado documento pelo General Medical Council Education Committee que destaca a incapacidade, deficiência e reabilitação como um tema curricular específico no ensino médico, da mesma forma que 'saúde pública', 'homem em sociedade', 'habilidades de comunicação' e outros temas mais clínicos – uma característica constante da condição humana e para a qual os médicos deveriam saber atender (Costa & Koifman, no prelo). Muito mais do que antes, as PCD estão vivendo por mais tempo e com uma vida normal. Possuem planos de saúde e são pacientes em potencial de clínicos gerais e especialistas. Entretanto, muitos estudantes de medicina ainda

se formam com pouca informação sobre questões relativas à deficiência e, provavelmente, um tempo ainda menor interagindo com PCD (Long-Bellil et al, 2011 b).

Visando alterar o cenário até aqui apresentado, vem crescendo o número de experiências interessantes nas escolas médicas australianas, americanas, do Reino Unido, da África do Sul e da Croácia, dentre outras, buscando incluir temas ligados à deficiência nos currículos médicos. Em maior frequência, eram propostas pontuais, situadas em variados períodos do curso. Na Universidade de Buffalo a implementação foi planejada para todos os quatro anos do currículo (Symons, McGuigan & Akl, 2009). Em sua maioria abordava apenas um, ou no máximo, dois tipos de deficiência, e representava iniciativas isoladas de professores. A partir de 2000 surgem relatos de projetos institucionais, como na Universidade Tulane, em Nova Orleans (Saketkoo et al., 2004), na Universidade de Bristol (Byron & Dieppe, 2000) e na Universidade Tufts (Minihan et al., 2004).

Conteúdos: O que os estudantes de medicina devem aprender sobre incapacidades?

Podemos encontrar várias repostas a essa pergunta, dependendo da definição que esteja sendo usada para ‘incapacidade’ (Long-Bellil et al., 2011b). Lisa I. Iezzoni define incapacidade como a “dificuldade para realizar atividades cotidianas e cumprir papéis sociais por deficiência física, sensorial, emocional ou cognitiva, agravadas por barreiras ambientais” (p.977, 2006). Essa definição é semelhante a utilizada no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Nicholas Lennox e Justine Diggins, em artigo publicado em 1999, apresentaram um quadro com os conteúdos divididos em três categorias: Conhecimento; Habilidades (competências técnicas ou sociais que se traduzem em ações observáveis); e Atitudes em relação a pessoas com deficiência intelectual (p. 343).

Conhecimento

- Natureza, frequência e causas de deficiência intelectual;
- Problemas de saúde e comportamentais mais comuns em

deficiência intelectual;

- Impacto da deficiência intelectual no indivíduo e em sua família;
- Recursos da comunidade, serviços e locais para encaminhamento médico e para outros profissionais.

Habilidades

- Relativas à comunicação com pessoas com deficiência intelectual e com suas famílias;
- Exame, avaliação e diagnóstico de pacientes com deficiência intelectual;
- Encaminhamento adequado para, e capacidade de acessar e se articular com organizações da comunidade e especialistas;
- Coleta de informações de cuidadores e outras fontes

Atitudes

- Tratar as pessoas com deficiência intelectual como iguais;
- Ver além da deficiência, e ver primeiro a pessoa;
- Respeitar e valorizar a igualdade de direitos das pessoas com deficiência intelectual;
- Estar aberto (a) para examinar suas próprias atitudes;
- Respeitar as informações e opiniões dos cuidadores;
- Respeitar os desejos e crenças das pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Essa lista foi organizada por oito profissionais de saúde com extensa experiência clínica e de ensino no campo da deficiência intelectual: três psiquiatras, três pediatras, um clínico e um psicólogo. Os autores informaram no artigo que a consulta a

pessoas com deficiência intelectual, familiares e outros profissionais que trabalham com esse grupo estaria fora do escopo do seu estudo. Será que uma lista elaborada com a participação de pessoas com deficiência apresentaria outros conteúdos? Em artigo publicado dez anos depois, propondo um programa para ensinar estudantes de medicina a cuidar de pessoas com deficiência, Andrew Symons, Denise McGuigan e Elie A. Akl, da University at Buffalo School of Medicine and Biomedical Sciences, em Buffalo, Nova York, apresentaram um quadro com os objetivos específicos divididos nas mesmas três categorias:

- 1) Construir **conhecimento** geral sobre as incapacidades mais frequentes, e esclarecer falsos conceitos e incompreensões;
- 2) Promover **atitudes** altruísticas e compromisso com o cuidado centrado nas pessoas com incapacidades; e
- 3) Promover as **habilidades** necessárias para o cuidado centrado na pessoa com deficiência.

Informaram que chegaram a esses objetivos através de três etapas: revisão da literatura e relatórios de agências nacionais e internacionais; avaliação de necessidades específicas junto a estudantes de medicina e docentes da Universidade do Estado de Nova York (SUNY), em Buffalo, e também com instituições especializadas em serviços de saúde e sociais para PCD, além de discussões com PCD e suas famílias. Curiosamente, apenas um item: “princípios e abordagens clínicas para atender às necessidades das PCD” (Symons et al., 2009, p. 4) foi acrescentado ao quadro de Lennox e Diggins, na categoria relativa ao conhecimento. Como a proposta da SUNY não se restringia à deficiência “intelectual”, essa palavra foi suprimida, embora Symons e cols. não tenham sido citados.

Já Wells e cols., da Universidade de Bristol, Reino Unido (2002), apresentam quadro detalhado com conteúdo diferenciado. O quadro apresentado por Long-Bellil e cols. (2011a), da Tufts University School of Medicine, de Boston, Massachusetts resultou não apenas da revisão bibliográfica realizada pelos autores, mas também de suas experiências ensinando estudantes de medicina sobre as necessidades dos pacientes com incapacidades, e vale a pena ser

consultado. As experiências que se estenderam ao longo do curso, foram iniciativas dos Departamentos de Saúde da Família, Saúde Coletiva, Medicina Física e de Reabilitação, Psiquiatria e Pediatria.

Estratégias educacionais

Diversas estratégias educacionais foram utilizadas na inclusão de temas relacionados a incapacidades: aulas; seminários; painéis; oficinas; anamneses; visitas a pessoas com deficiência em seus domicílios e serviços que atendem pessoas deste grupo (Henley, 1999); assim como exercícios de simulação ou vivências onde os estudantes eram desafiados a realizar atividades usando cadeiras de rodas (Amosum et al. 2005), muletas e vendas nos olhos (Conill, 1998).

Na Escola Médica da Universidade da Cidade do Cabo, na África do Sul, dois estudantes de medicina se locomoveram em cadeiras de rodas por cinco dias consecutivos, dentro do horário e do espaço da faculdade. Seyi L. Amosum, Lauren Volmink e Rainer Rosin descrevem essa atividade inserida no módulo “Imagens da Incapacidade” que teve por objetivo promover o desenvolvimento de atitudes positivas em relação a pessoas com incapacidade física.

A professora Alicia Conill procurou ampliar e aprofundar as vivências (que geralmente duravam três ou quatro horas, no máximo, com limitada variedade de incapacidades vivenciadas e sem foco nos cuidadores) em seu projeto piloto. Sete duplas de alunos ficaram 24 horas no papel de pessoas com incapacidade, usando cadeira de rodas, andadores, muletas ou bengalas, enquanto outros sete desempenharam o papel de cuidadores. No outro dia, aprenderam o que é incapacidade, o que é “acomodação razoável”, quais são as questões que surgem relativas a trabalho, finanças, dinâmica familiar e identidade da pessoa com deficiência.

Sally French (1992) apresenta um olhar crítico em relação a exercícios de simulação quando são usados para promover atitudes positivas em relação a PCD. Considera que os exercícios de simulação individualizam e medicalizam a deficiência, focando excessivamente nos problemas e nas

dificuldades, além de gerar informação falsa e equivocada, promovendo, não as atitudes positivas, mas as negativas. Na verdade, o que esta autora critica são programas que utilizam essas simulações considerando que, pelo fato de alguém usar cadeira de rodas ou vendas e bengala por um determinado período, isto daria a ela a noção do que é ter uma incapacidade. No máximo, afirma, simularia a instalação de uma incapacidade, quando as pessoas ainda não desenvolveram estratégias para lidar com a nova situação. A autora, que apresenta deficiência visual, diz que tanto ela quanto seus amigos com a mesma deficiência não consideram difícil encher um copo com água ou se locomover. Ainda mais; a simulação não daria conta da experiência real, por exemplo, de uma tetraplegia, com a falta de equilíbrio, perda de sensibilidade e disfunção urinária, nem das dificuldades sociais e psicológicas pelas quais as PCD passam, como o efeito da pobreza, desemprego, falta de acesso à educação de qualidade e barreiras atitudinais.

Várias das estratégias apresentadas acima contam, de forma cada vez mais frequente, com a participação de pessoas com deficiência, seus familiares e cuidadores.

Participação de Pessoas com Deficiência na formação de futuros médicos

As PCD, seus familiares e cuidadores vêm participando de atividades de ensino variadas (palestras, painéis, oficinas, aulas e experiências práticas, discussões em pequenos grupos) e avaliação do impacto dessas atividades nos conhecimentos, habilidades e atitudes de estudantes de medicina em relação às PCD, através da simulação de anamnese e exame físico.

No final da década de 80, S.C. Duckworth (1988) acreditava que alguns profissionais poderiam se sentir ameaçados com as propostas de engajar PCD na educação médica acerca de aspectos não médicos ou psicossociais da incapacidade, mas que esses problemas precisariam ser solucionados. Paula M. Minihan e cols. acreditam que os programas de treinamento devem incluir um contato positivo substancial entre os estudantes e PCD percebidas como capazes e agradáveis para que

atitudes negativas em relação a PCD profundamente arraigadas sejam afetadas de modo significativo (Minhan et al., 2011).

Participação de Pessoas com Deficiência como palestrantes ou coordenadores de oficinas

O Departamento de Psiquiatria da St. George's Hospital Medical School (Universidade de Londres), desde o início da década de 80, tem como parceira a Strathcona Theatre Company, formada por atores com deficiência intelectual, principalmente com Síndrome de Down. Atores desta Companhia coordenam oficina com técnicas para quebrar o gelo e mímicas (Hall & Hollins, 1996).

Na Escola Médica da Universidade da Carolina do Sul (Graham et al, 2009), desde 2006, realizam um único encontro com noventa minutos de duração, dirigida a todos os estudantes do terceiro ano, no internato em Medicina da Família. Os seminários focam a incapacidade como uma característica demográfica; condições médicas e considerações secundárias em consultas típicas em atenção primária. Abordam lesão medular e deficiência intelectual. Um dos instrutores apresenta lesão medular e outro é pai de uma criança com deficiência intelectual. Após essa atividade observaram que os estudantes se sentiram menos desconfortáveis e não mais com pena das PCD. Introduziram um exercício com pacientes padronizados para avaliar as respostas dos estudantes a esse encontro (Brown et al., 2010).

No Centre of Developmental Disability Health Victoria, Monash University, em Melbourne, Austrália, pessoas com deficiência intelectual no papel de tutores (alguns também com deficiência motora ou sensorial) participaram da sessão de treinamento em habilidades de comunicação, com duração total de três horas. Num primeiro momento, grupos de cinco a seis estudantes do quarto ano trabalham com um tutor cada, coletando a história social, depois prestando informações ao tutor sobre uma condição médica corriqueira (p.ex., resfriado, estresse ou diabetes), discutindo sua condição de saúde, e explorando o entendimento. Depois, todo o grupo (os seis tutores e todos os estudantes) se reuniu para discutir suas experiências no exercício. Foi solicitado

aos tutores que compartilhassem suas experiências pessoais em cenários de atenção à saúde. As autoras concluíram que, mesmo uma sessão teórica de curta duração, combinada com a oportunidade de interagir com PCD pode ter impacto nas atitudes dos estudantes de medicina (Tracy & Iacono, 2008).

Na Ben Gurion University Faculty of Medicine, em Beer-Sheva, Israel, no final do primeiro ano de curso, durante uma semana, grupos de cinco estudantes se engajaram em diversas atividades: aulas e discussão para embasamento quanto a aspectos médicos; conversas, brincadeiras e entrevistas com PCS, supervisão; encontro com familiares de PCD; e vivências, usando vendas e cadeiras de rodas. Cada grupo de estudantes desenvolveu essas atividades em relação a um tipo de incapacidade: cegueira, surdez, deficiência intelectual em adultos ou incapacidades na infância. No último dia, cada grupo apresentou um resumo do que aprendeu em relação ao tipo de incapacidade. Essa atividade também contou com palestrantes com deficiência (Galil, Margolis & Glick, 1995).

Durante o primeiro ano do programa da University of Buffalo School of Medicine com o objetivo de ensinar estudantes de medicina a cuidar de pessoas com incapacidades, foram realizados seminários em pequenos grupos com pacientes com deficiência e seus familiares após uma aula sobre a história das deficiências e a sociedade, na disciplina Medicina Clínica (Symons et al., 2009).

Na Tulane University School of Medicine in New Orleans, em Louisiana, pessoas cegas, surdas, com deficiência motora, incapacidades ocultas e o pai de uma criança com deficiência intelectual participaram como palestrantes. O interessante dessa experiência é que os palestrantes ocuparam as duas fileiras da plateia, e ficaram até o final da atividade que teve a duração de três horas. Quando surgia a sua vez de se apresentar, os presentes podiam ver como os palestrantes, com várias incapacidades, se locomoviam, seja manobrando a cadeira de rodas ou usando a bengala de Hoover, e também como as pessoas surdas tinham acesso ao que estava sendo dito, pela presença de intérpretes de língua de sinais americana durante todo o evento (Saketkoo et al., 2004).

Pacientes Simulados

O termo original, “paciente programado”, foi alterado para “paciente simulado”. Barrows (1993) usa o termo “paciente simulado” para descrever uma pessoa saudável que após treinamento estaria apta a retratar um paciente com uma enfermidade baseada em um caso real.

No Medical College of Wisconsin (Milwaukee), um fisioterapeuta sem incapacidades retratou um paciente com hemiplegia à direita, numa atividade de avaliação de oficina de treinamento em posicionar e mover PCDs no leito ou na cadeira de rodas, durante internato de Clínica Médica. Os estudantes deveriam virar o paciente simulado para o lado E, no leito, e depois retorná-lo à posição supina após examinar suas costas. Um professor avaliava o desempenho dos alunos, preenchendo uma lista com 7 itens, no formato Sim ou Não:

Durante o exame físico, quando virou o paciente para o lado e retornou à posição supina o estudante:

- 1) Evitou puxar o paciente pelo braço comprometido durante a virada?
- 2) Sustentou o braço comprometido?
- 3) Ajudou o paciente a dobrar o joelho ou cruzar os calcanhares?
- 4) Na posição em decúbito lateral, manteve o braço comprometido numa posição com apoio?
- 5) Voltando à posição supina, ajeitou o travesseiro para conforto e alinhamento do paciente?
- 6) Posicionou o braço sem força em alinhamento neutro?
- 7) Colocou o apoio de mão de volta ao lugar?

Consideram que em uma era de uso crescente de tecnologia médica, tais habilidades básicas como posicionamento e movimentação do paciente podem parecer sem importância, o que não é verdade (Sabharwal et al., 2000; Sabharwal & Brownell, 2001).

Na Tulane University School of Medicine (New Orleans) uma dupla: paciente simulando hemiplegia/cuidador participou de atividade de avaliação de oficina dirigida a estudantes do 4º ano, durante o internato interdisciplinar (Saketkoo et al., 2004).

Pacientes Padronizados

H. S. Barrows foi o criador da primeira inclusão no currículo com participação de Pacientes Padronizados (Long-Bellil et al., 2011a). Geoff Norman (Apud Barrows, 1993) usa o termo “paciente padronizado” (PP) ao invés de paciente simulado para destacar a principal vantagem desta técnica em que o problema representado não irá variar de estudante para estudante. Já Barrows usa o termo “paciente padronizado”, como um guarda-chuva, tanto para pacientes simulados como padronizados que são pacientes reais que foram treinados para apresentar sua própria enfermidade de uma forma padronizada e invariável.

A Universidade de Massachusetts foi pioneira na criação de um programa com a participação de pacientes padronizados com deficiência, em 1993 (Minihan et al., 2004). Os estudantes realizavam anamnese e exame físico focado com dois PP: um com esclerose múltipla e outro com tetraplegia; registravam o diagnóstico diferencial e plano de tratamento. Os casos foram escritos para cada um, com base em sua própria história médica. Infelizmente este programa foi descontinuado por falta de verba, inclusive porque geralmente os PP são pagos por sua participação, inclusive durante a fase de treinamento (Apud *ibid.*).

Rick Rader criou, na University of Tennessee College of Medicine um programa envolvendo adolescentes e adultos jovens com diversos transtornos do comportamento, incluindo deficiência intelectual, como pacientes padronizados (Long-Bellil et al., 2011a).

Na University of South Carolina School of Medicine, organizaram um Exame Clínico Objetivo Estruturado (Objective Structured Clinical Exam – OSCE) com PP com deficiência retratando um paciente que procurou atendimento com uma queixa médica ou doença comum. Desta forma avaliaram a habilidade dos estudantes em cuidar de PCD fora do contexto de sua deficiência. No lugar do preceptor os PP dão retorno direto aos estudantes. Suas avaliações e retornos são levados em conta para calcular a média final. Participaram dois tipos de PP com deficiência: um com lesão medular, outro com deficiência intelectual, além de uma pessoa simulando ser o cuidador (Graham et al., 2009; Brown et al., 2010).

Estudantes do terceiro ano da New Jersey Medical School se

engajaram em um exercício com PP onde tiveram a oportunidade de praticar usando o método de pergunta sim/não para colher informações clínicas de PPs com sequela de paralisia cerebral, não verbais, treinados para retratar um quadro de apendicite, otite média ou de outras doenças comuns. Perceberam que o resultado desse exercício com PP aumentou os níveis de conforto dos estudantes frente a esse grupo de pacientes.

Na Universidade de Londres, apesar de usarem o termo “paciente simulado”, atores da Strathcona Theatre Company participam como pacientes padronizados junto a estudantes do segundo período do curso, em prática de anamnese, e de orientação ao “paciente” sobre suas condições de saúde. Os atores tiveram papel ativo no desenho das características dos “pacientes” que retratariam; suas histórias de vida e história médica. Os PP podiam permitir ou não que os estudantes os tocassem, ou pedir que falassem mais alto (Thacker et al., 2012). Apresentaram algumas dificuldades que os atores tiveram, como não pedir para os estudantes explicarem termos médicos e abreviaturas. Essa postura de aceitação ou de não questionamento está associada, segundo os autores, a algumas pessoas com deficiência intelectual. Outra observação curiosa – um dos atores consentiu muito rapidamente por ter gostado do estudante. Por outro lado, outro ator foi excessivamente crítico com estudantes de diferente origem étnica. Estes PP também ajudaram estudantes do quarto ano a treinar procedimentos de *screening* de saúde antes de começarem a atender em serviços dirigidos a pessoas com deficiência intelectual. Os atores também ainda participam em atividades de avaliação em exames, inclusive os exames finais onde o componente “deficiência intelectual” tem o mesmo peso que outros temas de especialidades médicas.

Benefícios da participação de pacientes padronizados com deficiência (Long-Bellil et al., 2011a):

- Auxilia a transição para o trabalho com pacientes reais porque oferece aos estudantes oportunidade para praticar suas habilidades e aumentar sua confiança, principalmente quando se trata de pacientes com os quais se tenha de

levantar questões delicadas;

- Cenários com PP criam oportunidade, por exemplo, dos estudantes realizarem uma anamnese com pacientes não verbais - oportunidade que pode não surgir com frequência num determinado serviço clínico;
- Os professores podem controlar o conteúdo e o nível de complexidade dos problemas clínicos apresentados aos estudantes;
- A interação com um PP com deficiência que contribui para a consulta clínica também reforça o papel do paciente como valiosa fonte de conhecimento.
- Algumas características não podem ser simuladas. Um indivíduo com uma deficiência real pode ter traços físicos, maneirismos, ou outras características que uma pessoa sem deficiência não conseguiria retratar de forma realista;
- Os estudantes valorizam o encontro com pacientes padronizados com deficiências reais, dando veracidade à experiência;
- Os PP se sentem gratificados pela mudança positiva que observam nos estudantes. Muitos PP com deficiência tiveram experiências difíceis com médicos, e consideram bem-vinda a oportunidade para contribuírem para a formação de médicos mais sensíveis e preparados.
- Os PP ficam satisfeitos com a valorização; com o reconhecimento que recebem por parte dos estudantes e dos professores, e pela oportunidade de colaborar com pessoas talentosas e dedicadas em melhorar a atenção médica.

Pacientes Padronizados Educadores

Na Tufts University School of Medicine, em Boston, Massachusetts foi criado um programa onde cada estudante no internato em Medicina da Família simula uma consulta com um

paciente padronizado educador apresentando uma deficiência física (cadeirantes e muletantes) ou visual (cegos que usam bengala ou cão guia). Quando os estudantes entravam na sala de consulta não sabiam que encontrariam um paciente com deficiência, nem que seria uma simulação, para que a interação fosse mais realista, e para que os estudantes pudessem ter a oportunidade de se confrontar com suas próprias reações, em um cenário que se parece muito com a prática real.

Quando a consulta termina, o PPE sai do personagem, se apresenta e comenta sobre o desempenho do estudante. Depois é a vez de outro estudante e do professor que observaram o atendimento darem retorno. Os estudantes também discutem seus desempenhos no exercício, compartilham lições que tenham aprendido, e podem perguntar ao PPE sobre sua deficiência em especial, ou sobre sua vida em geral (Duggan et al., 2010; Minihan et al., 2004; Khan, 2003). Na Tufts, o papel do PPE é de um professor.

Paciente modelo com deficiência

Woodard L. J. e cols. (2012) fazem menção a “paciente modelo” com deficiência (University of South Florida Health, Morsani College of Medicine) participando do Disability-Related Course, dirigido a estudantes do terceiro ano. Os pacientes modelo são orientados a contar suas histórias e guiar os estudantes em técnicas adequadas de comunicação e exame. Embora não sejam treinados no nível de pacientes padronizados, recebem do coordenador educacional um resumo completo dos objetivos do programa, para que as consultas sejam moderadamente consistentes. Na atividade descrita por Woodard e cols., cada grupo de dois a quatro estudantes deve, em vinte minutos, colher a história e fazer um exame físico resumido do paciente modelo, antes de passar para outro paciente modelo. Cada estudante passa por quatro ‘estações’. Um professor monitora a interação através de uma conexão audiovisual, em tempo real. Após a sessão, os pacientes modelo, profissionais de saúde, estudantes e professores se reúnem em um “círculo de aprendizagem” para comentar e refletir sobre as questões e

experiências vivenciadas. Os pacientes modelos apresentavam deficiências físicas significativas e, às vezes, deficiência intelectual.

A Inclusão da Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência no Curso de Medicina da UFF

A inclusão de temas relacionados à Deficiência no curso médico da UFF teve início no segundo semestre de 2004 na disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I, coordenada pela professora Lilian Koifman. Trata-se de disciplina prática, com carga horária de 180 horas semestrais. A partir de 2013 foi dividida em TCSI A, oferecida a estudantes do primeiro período, e TCSI B, a estudantes do segundo período do curso. TCSI A tem como eixo Cultura e Cidadania, e TCSI B, Integralidade na Atenção à Saúde.

A turma é dividida em sete ou oito grupos, de acordo com o número de preceptores, cada um com um tema. No primeiro semestre de 2015 foram temas dos grupos de TCSIA: Álcool e outras Drogas; Trabalho; Envelhecimento; Infâncias; Masculinidades; Maternidade; Saúde Mental e AIDS. TCSI B: Doenças Negligenciadas; Pessoas com Deficiência (dois grupos); Pessoas em Situação de Violência; Saúde do Adolescente; Saúde da Mulher; Saúde Mental; e Racionalidades Médicas.

No primeiro semestre de 2007, e do segundo de 2011 ao segundo de 2012, “Deficiência como Questão de Direitos Humanos”, foi oferecida a um grupo de TCSI A; e desde 2004 (exceto os semestres anteriormente citados), na disciplina, na disciplina TCSI B. Ao todo, já participaram desses grupos 288 estudantes.

Os programas dos grupos, tanto em TCSI A quanto em TCSI B foram construídos ao longo desses anos em um processo contínuo de avaliação onde os estudantes têm papel fundamental, sendo incorporados novos campos e novas formas de inserção nos campos. Por exemplo, algumas visitas se transformaram em vivências, como ocorreu no Instituto Benjamin Constant e na Associação Fluminense de Amparo aos Cegos. Na Associação Fluminense de Reabilitação, instituição parceira do Instituto de Saúde Coletiva/UFF, ao invés de uma visita, passaram a ser

realizadas três, sendo que em duas os estudantes têm a oportunidade de acompanhar de perto os atendimentos em setores como de Neurologia Infantil, Terapia Ocupacional, Fisioterapia Respiratória e atendimento a crianças com deficiência intelectual e com transtornos do espectro do autismo.

A proposta de trabalho do grupo sobre Deficiência em ambos os períodos foi orientada pelos seguintes pressupostos:

- Modelo biopsicossocial de perceber a deficiência;
- Respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana;
- Conceito de deficiência apresentado no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”;
- As pessoas com deficiência devendo ser vistas como pessoas inteiras no contexto de suas famílias e comunidades;
- Dimensões do cuidado da saúde de qualidade: medicina centrada no paciente; segurança; eficácia; eficiência e equidade;
- “Nada sobre nós sem nós”, que significa aqui, que as pessoas com deficiência devem participar dos projetos desde seu planejamento até a avaliação, inclusive como professores, palestrantes ou coordenadores de oficinas.

As pessoas com deficiência que participam das atividades em TCSI o fazem de forma voluntária, não sendo remuneradas por seu trabalho, uma vez que a disciplina não possui verba para tal.

Disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I A

Objetivos:

- Refletir sobre as dimensões socioculturais do processo saúde-doença.

- Estimular a construção de um olhar “complexo” sobre o usuário dos serviços de saúde, a partir do eixo de cidadania.
- Perceber a saúde como um direito;

Ementa:

Políticas Públicas de Saúde. Diversidade Humana. Subjetividade. Tecnologias leves e criação de vínculo.

Tema do grupo:

Deficiência como Questão de Direitos Humanos

Preceptora:

Luiza Santos Moreira da Costa

Conteúdo:

Conceitos de Deficiência. Direitos das Pessoas com Deficiência. História do Movimento de Luta das Pessoas com Deficiência. Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência. A Pessoa com Deficiência por ela mesma. Comunicação com pessoas surdas ou com deficiência motora comprometendo a fala. Introdução à Libras e ao sistema Braille. Modelo Médico, Social e Biopsicossocial de Deficiência. Habilitação/Reabilitação motora, sensorial e intelectual. Terminologia. Técnicas de transferência entre cadeiras de rodas. Independência e Autonomia. Acessibilidade.

Atividades:

Leitura e discussão de textos

Visitas a instituições (Secretaria Municipal de Acessibilidade e Cidadania de Niterói/RJ; Ministério Público – Promotoria da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência; Associação Fluminense de Reabilitação, com acompanhamento de atendimentos; Associação Fluminense de Amparo aos Cegos/vivência; Instituto Pestalozzi; Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos onde observaram treinamento dos jogadores

da seleção brasileira de Futebol de Cinco; Instituto Nacional de Educação de Surdos; Instituto Benjamin Constant – incluindo setor que atende pessoas surdocegas; Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição – APADA Niterói; Partidas do Campeonato de Futebol de Cinco – paralisados cerebrais, organizado pelo Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Instituto Municipal de Medicina Física e Reabilitação Oscar Clark – Centro Integrado de Atenção ao Deficiente – CIAD Mestre Candeia).

Encontros com pessoas com deficiência (Ana Cristina de Lima Ferreira, pedagoga com sequela de encefalopatia crônica da infância/paralisia cerebral; Virgínia Vendramini, artista plástica e poetisa cega, em sua casa; Fernanda Honorato, primeira repórter com Síndrome de Down; Luciane Rangel, pedagoga surda, Thiago Correa Lacerda, na época, doutorando do instituto de Física da UFF).

Apresentação e discussão de filmes (Adam/Síndrome de Asperger; documentários: História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil; Murderball: paixão e glória/atletas da seleção olímpica americana e canadense).

Avaliação da acessibilidade arquitetônica e urbanística no bairro de Caramujo, na zona norte de Niterói, e no Hospital Universitário Antonio Pedro.

Introdução à Língua Brasileira de Sinais e ao sistema Braille

Vivência no centro de Niterói utilizando cadeira de rodas, vendas e bengalas de Hoover.

Avaliação:

Após cada atividade de campo, os estudantes escreveram relatórios onde deveriam refletir sobre o que viram e aprenderam e construíram resenhas. No final do semestre, cada grupo apresentou para sua turma o que considerou mais significativo.

Associação Fluminense de Reabilitação

Na Associação Fluminense de Reabilitação os alunos aprendem muito, e é sempre um dos campos mais elogiados pelo carinho e competência com que os profissionais atendem os pacientes. Os grupos começaram fazendo uma visita para conhecer todos os setores de atendimento.



Grupo do 1º semestre de 2012 com a professora Luiza Costa e com Valéria Coelho, coordenadora do Núcleo de Ensino e Pesquisa da AFR.

Relatório de campo

Aluno: Luiz Augusto V. P. Albuquerque
2º. Semestre de 2012

A visita à AFR foi muito enriquecedora, pois logo de cara fica óbvio o carinho e a atenção que os profissionais da área da saúde de lá têm com os pacientes e também com os familiares. Para mim outra grande surpresa foi saber que a AFR está em sua maioria relacionada com o SUS, algo que na minha visão antes era impossível uma vez que associava o SUS com hospitais e lugares em péssimas condições e com poucos profissionais, que ainda por cima vivem estressados.

Primeiramente ao entrar na AFR duas coisas já me despertaram a atenção: o sorriso e a boa vontade no rosto do recepcionista e a recepção, que era ampla e com muitas cadeiras confortáveis. Posteriormente, na conversa com os profissionais de saúde de lá tanto o sorriso e a boa vontade permaneceram bem nítidos. Essas conversas também foram muito importantes para mudarmos o conceito do que consideramos vital para o paciente. Isso porque ao pensar, por exemplo, em uma pessoa que está numa cadeira de rodas eu pensava que o maior sonho dessa pessoa seria voltar a caminhar, mas para muitos nessa situação o maior desejo é cortar as unhas, algo inimaginável para mim porque é algo tão banal e tão pequeno, para quem consegue mexer todos os membros, que nem passaria pela minha cabeça um desejo desse porte. Lembro de uma fala de um desses profissionais que disse que lá pequenas conquistas eram muito celebradas e vistas como algo grandioso. Outro exemplo que me marcou foi o fato de um autista conseguir usar o vaso sanitário para poder defecar e que assim que ele conseguiu a mãe ligou para a AFR e agradeceu chorando aos profissionais de lá, ou seja, mais uma vez algo banal para muitos é extremamente difícil para algumas pessoas que vão para a AFR e por isso merece toda essa comemoração e essa emoção.

Vale destacar também a terapia ocupacional, que antes da visita era vista, pelo menos por mim, como algo menor, com menos importância. No entanto, durante a visita pude observar

a necessidade desse atendimento. Nesse sentido, a TO dá uma autonomia muito grande ao paciente. Os profissionais dessa área, além de uma criatividade fora do comum, fazem com que os pacientes se adaptem ao mundo e respeitam as limitações impostas pelas suas doenças. Assim, eles são estimulados e dão um retorno muito positivo, o que faz com que o tratamento surta mais efeito.

Além disso, a integração entre os setores também é bastante positiva. O paciente não precisa ficar contando a história do acidente ou da doença mais de uma vez, o que dependendo da pessoa pode ser encarado como muito traumático e poderia inibi-la. Dessa forma, ele fica mais confortável. Essa preocupação também é observada entre os horários do paciente, ao invés de marcá-lo em cada dia diferente para cada setor os profissionais tentam conciliar as consultas de maneira que o paciente só vá um dia para a AFR e, portanto, tenha menos transtornos com a locomoção. Mesmo no próprio dia os profissionais se esforçam para que os pacientes esperem o menor tempo possível entre as consultas.

A integração também ocorre entre os próprios pacientes. Eles se ajudam muito como ficou claro no depoimento de uma profissional de TO que falou conosco, ela disse que um paciente queria usar o computador, mas não tinha condição motora para realizar essa tarefa e aí ela teve uma ideia que envolvia um pequeno pedaço de um cabo de vassoura, porém naquele exato momento não conseguiram cortar, foi então que um outro paciente, aposentado, que antes era marceneiro, disse que poderia fazer essa tarefa.

Outra coisa que ficou evidente foi a paciência que os fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outros têm com os pacientes. Em outros lugares eles são quase sempre mal tratados ou as pessoas têm pouca calma, enquanto na AFR ocorre justamente o oposto.

A oficina chama bastante atenção também. Isso porque produz os mais variados itens e tudo muito básico, mas com muita qualidade e eficiência. Essa oficina é tão boa que pacientes de outras instituições e estados encomendam próteses e órteses lá.

Por último, mais como curiosidade, o nosso grupo conheceu um ramo da fisioterapia muito interessante. Esse ramo é o da

fisioterapia uroginecológica, que é um tratamento que faz a reeducação do períneo, prevenindo e tratando casos como o de incontinência urinária e fecal e o de pós-cirurgia de próstata. Infelizmente, esse trabalho faz parte da pequena parte da AFR que é particular.

Cabe ressaltar a consciência dos profissionais da AFR. Eles sabem os limites de quem estão atendendo e por isso não impõem metas inalcançáveis. Eles procuram dar o maior suporte possível e ao mesmo tempo a maior independência. O maior reconhecimento vem sem dúvida das respostas dos pacientes aos tratamentos, do carinho que os pacientes têm com eles e também da recusa/infelicidade de grande parte dos pacientes quando percebem que não estão mais evoluindo e, portanto, terão que sair da AFR.

Associação Fluminense de Amparo aos Cegos

Em 2004 a AFAC estava instalada em uma casa bem antiga no bairro de Santa Rosa, quando o grupo de TCSI B a conheceu. Depois da mudança para a nova sede, no Ponto Cem Réis, passou-se a intercalar visitas ao IBC e à AFAC.



A TO Neila ensina aluna do 2º semestre de 2012, vendada, a cortar fatia de berinjela.



Aluno do 2º semestre de 2012,
vendado, usando bengala de Hoover.

Relatório de campo

Aluna: Máira Oliveira Moraes
2º Semestre 2011

Uma das visitas que mais gostei até hoje do TCS foi a visita à AFAC. Gostei muito do fato da AFAC buscar devolver a autonomia à pessoa com deficiência visual. Muitas vezes imaginamos que uma pessoa cega não é capaz de fazer diversas coisas, porém na AFAC nós descobrimos que a quantidade de coisas possíveis de serem realizadas por um cego vai muito além daquilo que antes pensávamos, por exemplo, na parte da vivência na cozinha percebemos que uma pessoa cega é capaz de comer e cortar o seu alimento sozinha, que ela é

capaz de descascar uma batata sozinha e é capaz até de cozinhar, o que nunca imaginei que fosse possível ser realizado por uma pessoa com deficiência sem auxílio de outra pessoa.

Tanto a parte de Braille e a de Informática também são muito interessantes. Elas são coordenadas por irmãos que são cegos, e nesses setores aprendi muitas coisas novas. Antes da visita eu só tinha uma ideia básica do que era Braille, mas não sabia nada de como funcionava esse sistema de leitura para cegos. Agora, depois de visitar a AFAC, eu entendo, mesmo que pouco, como é esse sistema, como é feita a escrita e como é uma máquina de escrever em Braille, e não sei se é porque tudo era muito novo, mas achei bem difícil.

A parte de informática também me acrescentou muito porque eu nunca tinha visto como funcionava o sistema de leitura de tela, achava meio que surreal, porém agora eu entendi como funciona, basicamente, esse programa, e que ele realmente funciona. Tem como vc escrever novos textos, usar calculadora, jogar alguns jogos, ler textos e até livros que estejam digitalizados, e ler também algumas páginas de internet.

Além disso tudo, gostei também do setor em que se estimula o tato, tanto em crianças quanto em pessoas com baixa visão que possam vir a perder a visão completamente, e pessoas que acabaram de ficar cegas. Esse trabalho é muito importante, pois como a pessoa cega não tem a visão ela irá utilizar o tato para reconhecer objetos e é extremamente importante que esse sentido seja explorado para facilitar esse processo.

Concluindo, posso dizer que a visita à AFAC foi muito especial, e me acrescentou muito, além de ampliar meus horizontes quanto à quantidade de coisas que uma pessoa cega pode fazer.

Instituto Pestalozzi – Niterói

Apenas um grupo visitou o Instituto Pestalozzi de Niterói, no primeiro semestre de 2012. Além da escola especial para alunos com deficiência intelectual, possui uma oficina de órteses e próteses, um setor de fisioterapia e uma brinquedoteca, entre outros.

Aluno: Aécio César da Silva Filho
2º. Semestre 2011

No dia 25 de Outubro de 2011, o grupo de TCS de Deficiência foi visitar a Pestalozzi, uma instituição que, como várias outras que visitamos durante toda a disciplina no primeiro semestre, trabalha em cima do conceito de reabilitação, recebendo todos os dias vários pacientes, com as mais variadas deficiências, e possibilitando a eles um tratamento que vise integrá-los ao convívio social, reduzindo as dificuldades impostas por suas deficiências.

Depois de uma longa conversa com uma das responsáveis pelo local, fomos conhecer os locais da instituição. Inicialmente, passamos por uma espécie de refeitório, onde algumas crianças encontravam-se numa ocasião festiva. Obviamente nossa presença em meio ao momento em que as crianças estavam entretidas dificultou bastante o contato, principalmente ao ter de abordá-las. Em seguida, passamos pela área de reabilitação infantil, onde crianças na faixa dos quatro aos oito anos são atendidas, principalmente por fisioterapeutas.

A Pestalozzi apresenta uma estrutura e uma organização de diferentes áreas da saúde muito semelhante à AFR, o que invariavelmente torna as comparações inevitáveis. Entre as semelhanças, a presença de uma equipe multidisciplinar, a oficina de próteses e órteses e a estrutura da área de fisioterapia, em que os locais são divididos em vários compartimentos para um tratamento mais individualizado, me fizeram perceber que entidades que trabalham com reabilitação são bastante similares. Porém, em relação à AFR, a Pestalozzi é acrescida de um setor educacional infanto-juvenil, por conta do qual recebe muitas crianças, sendo estas a grande maioria de seus pacientes. Esse “acréscimo”, ao meu parecer, é uma característica que favorece os profissionais de ambas as áreas (tanto Saúde como Educação), pois trabalham com a criança de forma integrada, permitindo a elas acompanhar o desenvolvimento tanto educacional como psicomotor da criança.

Uma das coisas negativas presentes na visita foi a informação, que nos foi passada, de que o Setor Acadêmico, que forma fisioterapeutas (dentre outros profissionais de Reabilitação) estava sendo fechado, com o cancelamento da formação de turmas, pois a Pestalozzi já não tem mais a estrutura

para manter o curso, e a demanda por alunos estava caindo consideravelmente nos últimos anos.

Pra mim, a conversa com Marinete foi o ápice de toda a visita. Seu trabalho com crianças, tanto autistas como as com Síndrome de Down, Logo no início da conversa, os relatos de Marinete sobre a menina que foi sexualmente abusada e do garoto violentado pelo pai com uma mangueira foram chocantes e me fizeram refletir sobre fatores sociais extrínsecos ao tema deficiência: durante todo o tcs falamos sobre as questões relacionadas a deficiência, sobre as dificuldades impostas à pessoa com deficiência em relação à ausência da Acessibilidade, aos problemas da pessoa com deficiência no atendimento médico, mas pouco chegamos a discutir a questão da violência. É claro que, como eu disse, esse é um fato ao qual todas as crianças estão suscetíveis, apresentem ou não deficiência, mas se pararmos pra avaliar, a presença da deficiência torna o gesto ainda mais covarde (se isso é possível), pois diminui as chances de a criança apresentar alguma reação ou relatar o ocorrido à família. A convivência da família é algo ainda tão ou mais impressionante, o que me faz concluir que há no mundo pais e mães que não merecem ser chamados assim.

Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos – ANDEF

A Andef possui um complexo que conjuga atendimento em reabilitação, academia de dança, piscina, quadra poliesportiva, campo de futebol e de atletismo, além de alojamentos onde hospeda atletas paralímpicos de alta performance. A Dra. Tânia Rodrigues, neurologista formada pela UFF, uma das fundadoras da ANDEF, atualmente deputada estadual, e sua equipe sempre nos receberam muito bem. Além de ter como carro chefe o esporte, a ANDEF realiza o que chamam de inclusão ao contrário, abrindo as portas da associação para a comunidade de Rio do Ouro sem deficiência.



Seleção brasileira de futebol de cinco em treinamento na quadra na ANDEF.

Relatório de campo

Aluno: Rodrigo Pereira Martins
Grupo TCSIA
2º Semestre de 2011

Nesse campo visitamos a Andef, cuja sigla significa Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos. Ela é uma grande entidade que atua em diversos setores, mas tem como foco predominante o esporte e atividades sociais de inclusão com a comunidade. A prática esportiva é encarada de maneira profissional e séria pela associação.

Fomos recebidos pelo presidente da associação que nos deu uma pequena palestra sobre a fundação da Andef em 1981 e sua jornada até os dias de hoje. Ele nos contou sobre as reuniões iniciais que ocorriam na casa dos fundadores, muitas vezes com poucas condições de espaço para todas as pessoas até a compra da sede atual em 2002.

Logo após iniciamos nossa visita por suas instalações.

Visitamos a sala da diretoria, uma quadra de futebol de salão coberta, os alojamentos dos atletas, a piscina semiolímpica e a piscina aquecida, pista de atletismo e uma sala de conferência e reuniões.

Por fim, visitamos o campo de futebol de cinco, onde a seleção brasileira se encontrava e conversamos um pouco com o técnico que nos explicou algumas das particularidades do esporte.

A entidade se autoproclama como maior associação de pessoas com deficiência do Brasil, e pelo menos no aspecto de suas instalações físicas, ocorre uma corroboração desse fato.

A sede da instituição é muito ampla, junto com a Pestalozzi, a maior de todas que visitamos, sendo mais de quarenta mil metros quadrados de área. As instalações são modernas, apresentando grande qualidade e conservação. O alojamento dos atletas merece um destaque, ele é muito bem planejado e tem uma grande atmosfera de tranquilidade, que deve ser fundamental na preparação para as competições. Como a Andef será um das concentrações durante as parolimpíadas no Rio em 2016, ela irá aumentar a quantidade de leitos nesse alojamento. A sala de conferência e o *lounge* para os atletas também são muito bonitos e equipados.

A Andef aparenta ter uma excelente situação financeira, o que foi inclusive destacado como um dos pontos pelo presidente da mesma ao nos contar que ela era cadastrada para vender as antigas fichas de telefones públicos, indicando que sua grande capacidade de realizar acordos para captar renda não é algo novo. A compra da nova sede também foi feita com apoio do governo do estado do Rio de Janeiro e do BNDES. A associação realmente apresenta uma grande interação com alguns órgãos públicos, sendo que alguns de seus membros fazem parte da prefeitura de Niterói atualmente.

Seu trabalho no campo do esporte de alto rendimento com os atletas paralímpicos é realmente impressionante. Ela é o campo de treino oficial da seleção brasileira de futebol de 5, uma modalidade paralímpica, em que a seleção possui grande destaque. Além disso, segundo seu presidente, ela concentra boa parte dos atletas paralímpicos medalhistas. Descobrimos que o governo só fornece auxílio financeiro para os atletas quando esses

conseguem os índices para os grandes eventos esportivos.

Um fato que não ficou completamente claro na hora, pelas palavras do presidente, é a forma como a Andef consegue angariar fundos e ser autossustentável, pois ele disse que todos os sócios não pagam mensalidades, que o atendimento à população é feito de forma gratuita e sem utilização de verbas do SUS. Aparentemente, essa verba é proveniente dos convênios de trabalho, que empregam pessoas com deficiência encaminhadas pela Andef a diversas empresas e órgãos públicos.

Seu isolamento do centro da cidade é um problema para as pessoas com deficiência mais carentes e com dificuldades de locomoção. Não tivemos a oportunidade de assistir nenhum atendimento do setor de reabilitação para que pudéssemos comparar com a AFR.

A Andef tem diversos serviços prestados por seus departamentos, por exemplo educação das pessoas com deficiência acerca de seus direitos, inclusive com informações em seu site. Esse é um dos serviços que não vimos em outras entidades, mas que infelizmente parece ser um pouco ofuscado pela questão esportiva.

Seria muito interessante se pudéssemos comparar a quantidade de verbas e a quantidade e qualidade dos atendimentos feitos pela Pestalozzi, pela Andef e pela AFR. A atuação no campo esportivo da associação é importante, mas vendo as dificuldades financeiras que outras entidades passam (e que em minha opinião pessoal realizam um trabalho mais abrangente e crítico para o desenvolvimento das pessoas com deficiência, como por exemplo, o trabalho de estimulação precoce e de educação realizado pela Pestalozzi), seria interessante se essas pudessem trabalhar com uma maior sinergia, visando uma cobertura quase plena das diferentes necessidades das pessoas com deficiência.

Instituto Nacional de Educação de Surdos

A coordenadora do Programa de Extensão Rompendo Barreiras, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em 2005, sugeriu que entrasse em contato com a professora Regina Célia Nascimento de Almeida, coordenadora do Núcleo de

Orientação à Saúde do Surdo, do INES. O contato foi feito e a partir de 2006 alunos de TCSI passaram a visitar este instituto, conhecendo além do NOSS o setor de atendimento a crianças com deficiência múltipla e surdocegas, de fonoaudiologia, o Colégio de Aplicação do INES e outros.



Grupo de alunos do 2º semestre de 2011 e a professora Luiza Costa, nas escadarias do INES.

Relatórios de campo

Aluna: Maíra Oliveira Moraes
2º. Semestre de 2011

A visita ao INES foi bem interessante. Normalmente nós achamos que ser surdo é muito mais fácil do que ser cego, ou tetraplégico, por exemplo, mas não é bem assim. No Instituto Nacional de Educação de Surdos pude presenciar como acontece o processo de educação dessas pessoas e vimos que não é algo tão simples que é necessária toda uma estrutura e uma grande capacitação profissional.

Em nossas discussões nós até já tínhamos falado sobre aquela pessoa que é surda e cega, mas eu não conseguia imaginar nenhuma maneira de estabelecer um contato com aquela pessoa, como ensinar qualquer coisa que seja à ela, porém lá pude ter uma ideia melhor de como deve acontecer o contato, principalmente dessa criança que não pode ver nem falar com o meio externo, com a mãe e familiares, e descobrir que para se comunicar eles precisam sentir, usar o tato para ler os sinais que a outra pessoa está fazendo, coisa que eu nunca havia imaginado.

Gostei muito da visita ao INES, e fiquei maravilhada com a estrutura que eles possuem e com a organização.

Aluno: Bruno da Silva Santiago
2º. Semestre de 2011

Nessa última quinta-feira, visitamos o INES (Instituto Nacional de Educação de Surdos) e gostaria de salientar três pontos interessantes: novamente a importância do preparo da família para saber como lidar com a pessoa com deficiência, de um trabalho multiprofissional para potencializar os resultados e de profissionais capacitados.

Ficou claro em todas nossas visitas que a família deve ser orientada diante do fato de um familiar com deficiência, pois perante tal situação eles ficam perdidos e não sabem como procurar ajuda ou como lidar com uma pessoa assim. No INES, não foi diferente. Achei interessante que o primeiro passo deles é orientar a mãe das crianças como proceder com seu filho e estimular para que essa família aprenda a língua de sinais, pois é muito difícil para a criança crescer em um ambiente ouvinte e não conseguir se comunicar.

Outro ponto digno de ser ressaltado é a importância de um trabalho multiprofissional, pois algumas pessoas encaram a pessoa com deficiência como se fosse um doente e precisasse apenas de médico, mas sabemos da não veracidade desse pensamento. Tais pessoas precisam de professores, terapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e vários outros profissionais capazes de contribuir para sua independência e autonomia.

Juntamente a esse fato, sabemos da importância desses profissionais serem capacitados. Isso ficou evidente no INES. Fiquei impressionado com o fato da maioria dos profissionais saber a língua de sinais. Seria ilógico também que profissionais que prestam serviços a pessoas com deficiência auditiva não soubessem se comunicar com eles, mas infelizmente sabemos que isso acontece e pude verificar isso na minha própria cidade.

Achei também interessante o fato de sempre ter uma pessoa com deficiência auditiva acompanhando as aulas para apontar os pontos frágeis da comunicação do professor com os alunos, pois ninguém melhor que eles próprios para falarem os pontos a serem mudados, uma vez que a primeira maneira de se comunicar dos professores, em sua maioria, é através língua oral.

Por fim, volto a salientar que o importante para conseguir atingir os objetivos de maior independência e autonomia das pessoas com deficiência, é preciso a conscientização da família, um trabalho multiprofissional e com profissionais capacitados.

Instituto Benjamin Constant



Grupo de alunos do 1º semestre de 2012 no IBC.



Relatório de campo

Aluno: Danilo Sendem

1º semestre de 2012

Muito interessante e esclarecedora a visita ao Instituto Benjamin Constant. Foi desta forma que interpretei a visita ao IBC. Local belo, limpo e, até onde pude observar, gerenciado com maestria pela senhora cega de idade avançada de extremo bom humor e carisma. As crianças são assessoradas de perto por profissionais especializados, os quais sabem a forma de obter o melhor desenvolvimento dos alunos, para que estes tenham uma vida posterior plena e independente!

Percebi também em breve conversa com uma destas profissionais que, apesar de suas diferenças e limitações, ali há crianças e estas são tratadas acima de tudo como crianças em formação mesmo, como não podia deixar de ser - com todas as nuances e peculiaridades que isto implica. Mau humor, euforia, desconhecimento, precipitação, descontrole, alegria e por aí adiante. Recebem alimentação adequada e possuem locais para um merecido descanso reparador.

São orientados e educados a tratarem a higiene pessoal como fator de grande importância. Escovam os dentes, invariavelmente, após as refeições. Ou seja, ali vi crianças normais sendo tratadas como crianças normais, que estão privadas de um único sentido e por isso têm explorados ao máximo os outros, de modo que supram essa falta sem maiores complicações no mundo visual da sociedade moderna. Déficit esse que não as depreciam em praticamente nada. São totalmente capazes de fazer tudo recebendo o estímulo correto.

Há também no instituto o aspecto clínico onde há pessoas e instrumentos especializados para realizarem exames e diagnósticos necessários ao entendimento da situação de forma individual, podendo desta forma atender melhor a necessidade, já que esta é específica de cada um. Mas sobre esse aspecto não posso me estender, já que não foi possível o acesso a esta área do Benjamin. Sucintamente foi isso que observei na visita

a instituição, no qual vi crianças serem acolhidas de modo a buscar o melhoramento de sentidos existentes e minimizar a ausência de um sentido. E o que vi me deixou satisfeito, pois o que vi foram crianças felizes e elétricas como qualquer criança.

Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição (APADA-Niterói)

A primeira visita à APADA foi em 2005. Criada por Miriam Rangel, mãe da professora Luciane Rangel, que na época da primeira visita do grupo dirigia a creche que recebia crianças surdas e seus irmãos. Os alunos conheceram as instalações da APADA, conversaram com psicólogos, fonoaudiólogos, professores e também com a presidente, Miriam Rangel. Tiveram contato com crianças surdas da creche em um semestre, com uma turma de crianças maiores tendo aula de reforço em outro, com os bebês do berçário e também conversaram com adolescentes surdos, atividade esta em conjunto com o grupo de HIV/AIDS.



Foto de professora da APADA contando história para uma plateia de crianças e alguns adultos que estão de costas na foto.

Relatórios de campo

Aluno: Roger Domingos Almeida
1º Semestre de 2012

A APADA conta com diversos serviços, entre os quais, atendimento psicológico por meio da ajuda profissional de psicólogos que oferecem seu apoio aos surdos e seus familiares, alfabetização para surdos adultos, curso de Libras e cursos profissionalizantes que capacitam seus alunos surdos para o mercado de trabalho, de forma que possam competir em situação de igualdade com outros profissionais. No dia da visita, foi mostrada a área da fonoaudiologia e, houve também uma conversa com a diretora (mãe da Luciane que nos visitou - esta não nasceu surda, mas ficou na infância), que explicou sobre a necessidade de ajudar as famílias a ingressarem seus filhos surdos e com deficiência auditiva na sociedade, de modo que promova o convívio social entre as crianças e as ensine a lidar com as situações diárias. Além disso, houve o momento de encontro com as crianças, o que possibilitou a tentativa de comunicação com elas, tratando-se de uma ocasião de bastante descontração. Ademais, teve-se a informação de que a escola é direcionada principalmente aos surdos, mas, por não se completar todas as vagas, há também matrícula de alunos ouvintes. Essa não completude das vagas, muitas vezes, se dá por desconhecimento dos pais sobre a surdez de seus filhos, que são muito pequenos ainda (1 ou 2 anos, por exemplo) dificultando o diagnóstico de surdez. A visita, portanto, foi mais uma oportunidade de se destacar a importância de inclusão do indivíduo surdo na sociedade e, como futuros médicos, de sermos capazes de oferecer serviços de qualidade a eles.

Aluna: Maria Barreto Oliveira Campos
1º Semestre de 2012

A visita à APADA foi em sua maior parte prática. O fato da fundadora da sede ser mãe de uma pessoa surda é muito interessante visto que o trabalho partiu de uma experiência

peçoal, mas prosseguiu. A sede conta com o trabalho de profissionais de diversas áreas que atuam no desenvolvimento das crianças tanto surdas quanto carentes (o que passou a ser um projeto desde quando sobraram vagas que deveriam ser ocupadas por surdos). Esse fato também chama a atenção porque não é, necessariamente, indicativo de diminuição de casos de surdez. No decorrer da andança pela APADA pudemos ver toda a aparelhagem de exames e conversamos com as profissionais que nos explicaram os procedimentos. O melhor momento foi quando fomos a uma sala de aula conhecer as crianças. Tiramos a atenção de todos e pudemos tentar nos comunicar. Vendo a felicidade das crianças com nosso esforço para comunicar com elas, fiquei ainda mais interessada no aprendizado de libras. Outro fato que chamou a atenção foi o teatro, adaptado com a intérprete, que arrancava risadas de todos.

Os métodos de ensino, tanto de libras quanto na oralização, são interessantes visto que incluem maior dificuldade pela ausência da audição, que nos ouvintes, se constitui como principal meio de aprendizagem. Pude perceber, por exemplo, que em alguns objetos, dentro da APADA, existiam placas com o sinal que representa o objeto, o nome do objeto, a figura, a letra que dá início ao seu nome e o sinal dessa letra. Tudo isso se associando para construir uma imagem e um conceito novo para os surdos.

Encontro com Ana Cristina de Lima Ferreira

Ana Cristina de Lima Ferreira fazia parte do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (COMPEDE) de Niterói quando a conheci, em 2006. Desde 2007 vem participando de debates e dinâmicas que planeja para os alunos de medicina.

Proposta para o encontro, elaborada por Ana Cristina

Projeto para palestra: UFF

- Minha apresentação, PC. (lembrando-se que cada um é um).
- Apresentações dos alunos, o porquê da escolha de medicina.

- Estimular sempre durante as consultas, se dirigir à pessoa com deficiência, nunca aos acompanhantes (só se for o caso de a pessoa não falar, assim mesmo pode não transmitir um comunicado verbal, mas quem garante que ele não entende tudo?).
- Relato de experiência própria: falta de experiência do anestesista. (já era um médico maduro).
- Como realizar um exame oftalmológico?
- O que pode ocorrer se a pessoa com tetraplegia senta em cima de objetos, calçar e tiver algum corpo estranho? Corpo reage?
- Experimentar a cadeira de rodas, mostrar a realização de transferência de uma cadeira para outra.
- Falar sobre dificuldades de transferência da cadeira para a mesa ginecológica.
- Mostrar minha bolsa, mochila... (Como nela cada repartição tem uma fita de cor diferente; assim oriento como mexer). Indicando que a acessibilidade não é apenas na arquitetura, os pequenos detalhes fazem as diferenças.
- Espaço de perguntas dos alunos.



Grupo de TCSIA, 2º. Semestre 2011 com Ana Cristina e a professora Amanda Ornela Hyppolito, do Instituto de Saúde Coletiva, que acompanhou nosso grupo nesse semestre.



Pedro Eugênio de Araújo e Fabiana Bello Leite Pinto aprendendo a desmontar dois tipos de cadeira de rodas, com orientação de Ana Cristina.

Relatório da visita

Aluna: Jéssica Lara Stein
1º. Semestre de 2011

Na terça-feira, 20 de setembro de 2011, o nosso grupo do trabalho de campo supervisionado (TCS I) teve uma conversa muito agradável com Ana Cristina, uma senhora que nasceu com paralisia cerebral e atua como porta-voz das pessoas com deficiência, já que, apesar da sua debilidade física, é extremamente lúcida e inteligente.

Foi uma palestra bem diferente e que me surpreendeu positivamente, pois assim que a vi pensei que iríamos conversar principalmente com sua acompanhante ou familiar e não imaginei que seria tão perspicaz e alegre. Ana Cristina se mostrou extremamente forte e consciente de suas dificuldades e capacidades, tanto que lutou para estudar, se formar e conseguir um diploma. Ela nos contou sobre os desafios ao pegar ônibus, ao ir ao médico e dentista. Momentos normais e simples para nós, mas que para ela se tornam extremamente difíceis devido aos seus espasmos, dificuldades com a fala e deslocamento. Isso me fez refletir um pouco já que às vezes esquecemos que pessoas com deficiência necessitam dos mesmos cuidados e atendimento que todos nós. Ainda, achei muito interessante ela ter falado que não gosta quando os médicos se referem a ela no diminutivo e na maioria das vezes a ignoram, olhando principalmente para seu acompanhante. Isso serviu como um conselho para nós, futuros médicos, não agirmos dessa forma.

Ana Cristina em sua palestra não teve vergonha em expor para nós suas dificuldades, e ainda tentou nos incluir na sua realidade. Ela realizou algumas brincadeiras conosco, como colocar vendas nos olhos de uma pessoa e fazer com que outras andassem em suas cadeiras de rodas. E ainda, Ana Cristina nos mostrou como funcionam, basicamente, as suas cadeiras de rodas, nos pedindo para desmontá-las e também para transferi-la de uma cadeira para outra. Com isso, experimentamos um pouco como devemos manusear e interagir com uma pessoa com paralisia cerebral.

Aluna: Fabiana Bello Leite Pinto
2º Semestre de 2011

A visita a Ana Cristina foi pessoalmente uma experiência diferenciada. Apesar de fisioterapeuta, foi a primeira vez que tive contato com uma pessoa com encefalopatia crônica da infância, adulta. Inicialmente me chamou a atenção o próprio termo usado que foi exatamente explicado pela própria Ana, que apontou o erro de se referirem a deficiências congênitas ou adquiridas durante o parto, como paralisia cerebral. Por tantos anos chamados de PCs, esta denominação foi tida como depreciativa por trazer uma mensagem implícita de que tais pessoas seriam limitadas no desenvolvimento de habilidades físicas e intelectuais como uma perspectiva estática de incapacidade.

A conversa com Ana permitiu o entendimento de algumas questões que nos passam despercebidas enquanto andantes. O primeiro ponto foi a própria rampa de acesso ao prédio e sua inclinação, que dificultava o trânsito dos cadeirantes que residem no prédio sendo necessário discussões e debates com a gerência do condomínio (com outras prioridades de investimento no prédio). Tal fato pode desencadear um desgaste emocional pelo descaso com a causa da pessoa com deficiência que se sente sem voz ativa e desencorajada. Mas o sentimento passado por Ana foi o contrário, a persistência e perseverança de uma pessoa que conhece seus direitos e quer lutar por eles.

As dinâmicas de aprendizado, no toque da cadeira, uma segunda vivência como cegos, e o desmonte das cadeiras de rodas, foram válidas como experiências práticas da dificuldade do dia-a-dia do cadeirante e de uma pessoa que o acompanha. O desmonte da cadeira de rodas possibilitou a percepção da variedade de articulação das cadeiras, estrutura e forma na ocupação do espaço, salientando a necessidade desse conhecimento para, por exemplo, auxiliar um cadeirante a guardá-la, seja no carro, seja em casa.

A formação em pedagogia e seus livros são as provas que as pessoas com deficiência são capazes de desenvolver suas potencialidades, e isso ficou bem claro na conversa com Ana.

Apesar de todos os desafios, o reconhecimento da limitação e de sua capacidade intrínseca de transpor obstáculos caracterizam sua motivação. O que consegui observar na conversa e visita foi que existe uma grande necessidade por parte de Ana de ser a voz ativa de um mundo tão negligenciado pela sociedade, em parte acredito por ser uma característica pessoal (comportamento de um indivíduo perante a sociedade), em parte por ela própria fazer parte deste grupo e seu entendimento de que diante do desafio não é incomum que a pessoa esmoreça e se abstenha do convívio social.

Aluno: Bruno da Silva Santiago
2º Semestre de 2011

Na nossa conversa com a Ana Cristina, eu destaco alguns fatos que me chamaram a atenção, são eles: a maneira como ela lida com a sua limitação e a maneira como a família e outras pessoas lidam com a deficiência dela e as dificuldades enfrentadas por uma pessoa com deficiência.

Ana Cristina transmitiu ser uma pessoa que lida de maneira tranquila com sua limitação e tenta facilitar ao máximo seu cotidiano através de adaptações que não só a ajudam, mas também coopera com o trabalho da sua acompanhante, pois como ela mesma disse a acompanhante passa mais de 8 horas por dia trabalhando e isso é desgastante. Além do mais, tais adaptações conferem certa autonomia a ela.

Ficou evidente também a dificuldade que é para conseguir adaptações tanto dentro do ambiente familiar, quanto em ambientes comuns do condomínio. Percebi certo receio dela de falar sobre os problemas enfrentados com seus pais no sentido de convencê-los a adaptar a casa para facilitar a sua vida. Se existe essa barreira até no seio familiar, imagine na nossa sociedade individualista.

Também nos relatou a dificuldade para conseguir adaptações no seu próprio condomínio mesmo morando dois cadeirantes nesse prédio. Para conseguir a construção de uma simples rampa, talvez seja necessária uma briga judicial.

Outro fato marcante dessa visita foram as barreiras encontradas por Ana Cristina para estudar e conseguir ser reconhecida e o próprio reconhecimento de ser alfabetizada na sua identidade. Isso evidencia o quanto nossa sociedade coloca padrões de inteligência e normalidade e todo o resto que não se enquadra a esses padrões são anormais. É bastante revoltante saber que uma pessoa precisou procurar a imprensa para conseguir ter o reconhecimento de ser alfabetizada e apenas incapaz de assinar seu nome.

Por fim, ressalto a importância desse convívio prático com pessoas com deficiência. Já em outros relatórios havia pedido isso e com essa visita reforçou essa ideia. Se não fosse esse nosso contato, não teríamos mais isso durante a graduação e continuaríamos tratando as pessoas com deficiência como tantos outros profissionais na área da saúde pegando na pessoa com alguma limitação sem pedir autorização, falando com o acompanhante ou mesmo usando o diminutivo como foi relatado por ela.

Encontro com Virgínia Vendramini

Em maio de 2005 entrei em contato com o trabalho da artista plástica e poeta, Virgínia Vendramini, durante o evento Arte, diversidade e inclusão sociocultural, no Centro Cultural Banco do Brasil, onde expôs seus tapetes e participou como palestrante no Fórum Arte, educação e pessoa com deficiência. Em 2006 teve início sua participação em uma aula da disciplina Psicologia Médica II, coordenada pela professora Regina Reis. Desde 2012, recebe o grupo de estudantes de Trabalho de Campo Supervisionado I, na sua casa. As visitas dos alunos de TCSI A não foram registradas em foto.

Relatórios do campo

Aluno: Caio Cesar Alves Vasconcellos

2º Semestre 2012

A visita à artista plástica Virgínia Vendramini foi muito esclarecedora, visto que quebrou várias ideias preconcebidas. Acreditava que era praticamente impossível uma vida independente para pessoa com uma limitação que me parecia enorme. Virgínia me mostrou o contrário, demonstrou que é perfeitamente possível manter a independência, tanto financeira quanto pessoal, mostrou que leva uma vida perfeitamente normal dentro de suas limitações.

Alguns pontos me chamaram a atenção. O fato de sua casa não possuir marcas de mãos nas paredes, a organização perfeita e como tal organização é primordial para o posicionamento espacial da pessoa cega, a forma despreocupada com a qual ela contou sua história de vida, como, de fato, um cego “enxerga” sua vida e o mais impressionante, como um cego, sem memórias de imagens, sonha, o que considere o ponto alto da visita.

Em suma, foi uma visita extremamente rica e esclarecedora. Além de ser uma pessoa extremamente amável, simpática e acolhedora, possui um senso de humor ímpar. Foi maravilhoso.

Aluna: Bárbara Queiroz Perdigão

2º Semestre 2012

Logo que chegamos à casa da Virgínia, pude perceber como ela é um exemplo de vida, de luta e superação. Ela começou a contar a sua história de vida, disse que ficou cega aos 16 anos e mesmo assim, sendo mulher (o que naquela época trazia muitas restrições) e cega, conseguiu fazer uma faculdade e se formar. Ela é professora de Português e Literatura e durante muitos anos se deslocou pela cidade do Rio de Janeiro para dar aulas. Além de professora, é uma excelente artista plástica e escritora.

Virgínia nos contou coisas muito importantes sobre como lidar com uma pessoa cega, principalmente para nós, futuros médicos. Coisas simples como perguntar se a pessoa precisa de ajuda na rua, ao invés de levá-la para onde se pensa que ela quer ir, já que ela falou que a pessoa cega não vai se incomodar se você perguntar esse tipo de coisa pra ela, pelo contrário. Disse também sobre como tratar um paciente cego em um consultório, que é uma coisa que depois que ela disse pareceu meio óbvia, mas na hora me fez pensar: “nossa, é verdade”. Como por exemplo, quando for o momento de aferir a pressão, tem que avisar ao paciente que você vai fazer aquilo, pois como ele não pode ver o que você está fazendo, é claro que ele vai tomar um susto se você chegar do nada e pegar no braço dele sem avisar o que está acontecendo.

As esculturas e os tapetes da Virgínia são, simplesmente, lindos! Os tapetes são super coloridos, com linhas geométricas e desenhos, o que me impressionou muito. Como ela faz isso? Esse trabalho, segundo ela, é fruto de muita dedicação e força de vontade, muita vontade. Como a cegueira dela é do tipo que ela vê constantemente pontos coloridos em movimento, isso a ajudou a preservar a memória das cores, o que facilita a combinação das cores nos tapetes, que, por sinal, é muito bonita e harmoniosa. Já as esculturas são lindas de se “ver com as mãos”. Todas elas têm umas linhas mais arredondadas que dão muita vontade de ficar passando a mão e são deliciosas ao toque. É uma sensibilidade artística incrível.

Outra paixão da Virgínia, e uma de suas maiores, segundo ela, são os livros. Leitora assídua, esse hábito foi facilitado pelo programa Dos Vox e por um scanner que ela tem onde coloca o livro aberto na página que ela quer e o programa faz a leitura do texto. Ela nos mostrou como funciona e, caramba!, é muito difícil de entender, a voz é robotizada, não há entonação. Ela tem um preparo enorme para trabalhar com esses recursos e pra ela já é super normal. Enquanto ela bota um livro no scanner e deixa o programa lendo, ela vai fazer outras coisas e mesmo assim percebe se há algum erro na hora de digitalizar os livros e corrige esses erros. É impressionante a capacidade da Virgínia de fazer

coisas ao mesmo tempo e fazê-las bem. Ela já possui mais de 800 livros digitalizados em sua biblioteca virtual. E além de leitora, Virgínia também é poetisa. Tem alguns livros publicados e seus poemas são de uma beleza ímpar.

Que ela é uma excelente escritora e artista plástica, nós pudemos perceber perfeitamente. Mas o que mais me chamou atenção no encontro com a Virgínia foi a sua organização. Ela mora sozinha e é incrível como sua casa é organizada e ela sabe onde está tudo. Três fatos me chamaram atenção. O primeiro foi quando ela mostrou a caixinha de remédios dela. Ela sabia exatamente quais eram todos os remédios e qual era de qual horário, isso tudo pela posição de cada um na caixinha. O segundo foi quando ela pediu que pegassem pilhas na gaveta. Mesmo sendo vidente, Luiza não conseguiu achar as pilhas e então a Virgínia teve que ir lá e pegá-las. Incrível! E o terceiro foi quando ela nos mostrou como ela guarda dinheiro em sua carteira, cada nota tem uma dobradura diferente para ela saber diferenciar e as notas de valores mais altos são guardadas separadas das de valores mais baixos.

Sem dúvida, a visita à casa da Virgínia foi sensacional. Acho que por ter sido o primeiro campo e também pela pessoa fantástica que ela é. Tirei várias dúvidas e sai de lá com um pensamento diferente em relação a vida das pessoas cegas.

Encontro com Fernanda Honorato

Conheci Fernanda Honorato, a primeira repórter com Síndrome de Down, nas apresentações do Teatro Novo. Representante da primeira geração das pessoas com Síndrome de Down com independência, que trabalha, pratica esportes, dança, é modelo de passarela, namora... É difícil acompanhar o ritmo da Fernanda.



Foto do grupo de alunos de TCSIA no 2º semestre de 2012, com Fernanda Honorato, primeira repórter com Síndrome de Down.

Relatórios do campo

Aluna: Nayra Helena Moraes
2º semestre 2013

Novamente saímos em trabalho de campo, desta vez fomos ao lar da própria professora Luiza, o que foi muito bom para fugir do ambiente “sala de aula”, no qual estamos acostumados (eu particularmente gosto muito, até porque pra mim essas saídas são como um passeio).

Na casa da professora, que é muito bonita e aconchegante - sem querer ser puxa saco –ficamos esperando a chegada de Fernanda Honorato “a primeira e única repórter com síndrome de Down no mundo”, como ela mesma afirma, e sua mãe. De cara ela já ganhou todo o grupo, esbanjando simpatia; “chegou chegando” segundo a professora Luiza.

Fernanda nos contou sobre sua rotina semanal, sua agenda lotada e seu histórico de feitos artísticos: ela faz natação, dança,

teatro, é repórter, entrevistou cantores e atores famosos, está estrelando um filme, já participou de uma minissérie, viajou pra vários lugares do país com a companhia de teatro, foi entrevistada pelo Jô, tem um Fã Clube até na Itália, e sonha participar de uma novela. Realmente, uma listagem assim não é pra qualquer um, ela é realmente uma artista.

A mãe de Fernanda nos contou sobre como recebeu a notícia sobre sua filha ter síndrome de Down, segundo ela o melhor a fazer é informar logo aos pais de que a criança tem a síndrome ou o que for, para que não se preocupem pensando que seu filho corre risco de vida, como aconteceu com ela ao perceber que a médica, que fez o parto, lhe escondia algo. É necessário também buscar orientar esses pais, sobre a estimulação precoce do bebê, os primeiros cuidados com a amamentação, o acompanhamento com outros profissionais da saúde, e a inclusão social, principalmente na escola. Eu fiquei surpresa ao saber que Fernanda tinha saído de um colégio por conta das mães dos alunos da classe, que não a queriam lá, um absurdo, realmente, como se a síndrome fosse uma doença contagiosa, o que não tem nada a ver.

Achei incrível conhecer Fernanda Honorato, ela é linda e sua mãe guerreira, que a acompanha pra todos os lugares. Pude observar, também, que a professora Luiza estava adorando aquele momento mais do que qualquer outro aluno.

Foi um privilégio poder participar desse encontro que superou minhas expectativas, eu espero que essa família continue servindo de exemplo pra sociedade, e que isso contribua para aumentar a inclusão das pessoas com deficiência no nosso país.

Aluno: Matheus Nascimento da Silva
2º semestre 2013

Dessa vez iniciarei meu relatório de campo de um modo diferente. Eu tenho sido extremamente impactado com as experiências que temos tido e acho que os que me cercam já

tem conhecimento disso, talvez não aguentem mais me ouvir falando do meu TCS, mas quando algo tem um efeito positivo sobre nós, a tendência é que queiramos que outros saibam.

Fernanda é realmente alguém fora do normal. Foi incrível saber que a Síndrome de Down não limitou Fernanda, mas Fernanda limitou a Síndrome. Foi ela que não permitiu isso, até porque nós bem sabemos que há pessoas e pessoas e Fernanda não seguiu o padrão que normalmente encontramos, pessoas que não possuem força de vontade suficiente para superar problemas.

Eu fiquei impressionado com o vigor físico, as atividades que ela desenvolve. Até comentei com alguém que eu comecei a fazer exercícios físicos, natação especificamente, como a Fernanda, e o esforço físico me ocasionou queda da pressão arterial mais de uma vez, logo parei com a prática do mesmo. Isso prova que não é a Fernanda que não é normal, eu é que não sou... Ela faz coisas que eu não faço, e isso me serviu para quebrar uma barreira, uma grande barreira, a barreira do “eu é que sou o normal” porque não tenho uma limitação de saúde como ela, mas a normalidade definitivamente não pode ser definida dessa maneira.

Ouvir a mãe da Fernanda também foi importante exatamente nos aspectos que tive dúvidas enquanto discutíamos sobre a SD em sala de aula. O aspecto da notícia foi um deles. Hoje, entendo que, como estudante de medicina, posso dizer que a nossa formação é deficiente nesse aspecto, eu sei que na nossa carga horária tem uma disciplina de Psicologia Médica exatamente com o intuito de nos ajudar nessa área de “notícias”, mas é algo importante demais. Se nós queremos ser médicos mais humanistas, por que à notícia não tem sido dada tanta importância? O que eu sei é que professores estão acostumados a “jogar o pepino” nas mãos dos estudantes de modo que eles tenham de se virar: Vá lá e dê a notícia aos familiares! Como dar uma notícia se eu não fui preparado para isso? Ou fui mal preparado. Como uma mãe com suas peculiaridades, a mãe de Fernanda preferia que a médica tivesse dito a ela qual era o problema de sua filha, mas pode haver mães que pensem de um modo diferente. Como agir? O que fazer?

Será mesmo que eu vou aprender isso no decorrer da faculdade? Ou será que desenvolverei um método falho e ocasionarei crises de choros nas mães porque estou fazendo de maneira errada? Confesso que ouvir a mãe da Fernanda me esclareceu que o processo é falho e me deixou com mais medo ainda do que eu posso vir a fazer.

Ao mesmo tempo, mesmo sabendo que o Serviço Público de Saúde do Brasil é falho, grande parte dos resultados positivos que vemos hoje em Fernanda, foram consequências da força de vontade da mãe, de correr atrás sempre do melhor para a filha, mesmo que algumas vezes ela tenha tido que bancar do próprio bolso. Será então que o que vemos hoje, crianças com SD e que não se desenvolvem normalmente, é culpa do sistema de saúde, dos pais ou dos dois?

Outro aspecto abordado pela mãe de Fernanda e que também me chamou atenção foi saber que há mães que querem que os filhos com SD estudem em escolas inclusivas, enquanto há mães que querem que seus filhos estudem em escolas especiais. Fernanda foi incentivada a se desenvolver junto com as outras crianças, será que a Fernanda que vemos hoje, a 1ª repórter com SD do Mundo, não é consequência desse tratamento igualitário?

Concluindo, mais uma vez repito que essa experiência me marcou bastante, e depois até viemos refletindo dentro do ônibus. “Agora quando eu tiver um paciente com Síndrome de Down, eu tenho uma referência positiva, a Fernanda” e ter essa bagagem de conhecimento e aprendizado tão próxima de nós, é importante para que saibamos que podemos animar uma mãe quando tivermos de dar a notícia de que seu bebê tem SD, ou animarmos uma família com um paciente com SD e que estão desanimados quanto ao desenvolvimento da criança, ou quando nós mesmos estivermos desanimados e nos sentindo limitados e lembrarmos que por muito mais a Fernanda não se deixou ser limitada.

Encontro com pessoas surdas

Em 2012 convidei a professora Luciane Rangel (a primeira professora de Libras da UFF) para participar de uma dinâmica semelhante a que o Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo, do INES criou para a disciplina Saúde e Sociedade III, restrita ao atendimento ao paciente surdo que só se comunica através da língua de sinais. Embora costume dificultar bastante o lado do aluno, quando no papel de paciente, Luciane com seu bom humor traz leveza à atividade, contando situações pelas quais passou, e ao final da aula, “batizando” cada aluno com um sinal. Os estudantes têm a oportunidade de conhecer um pouco da vida de uma pessoa surda e os recursos de acessibilidade comunicacional de que dispõe.



Luciane Rangel ensina sinal em Libras para Matheus Nascimento da Silva, aluno de TCSI A (2º semestre de 2013) durante uma simulação de consulta médica.

Relatório do campo

Aluna: Paula Daltro Simões Monteiro Campos
2º. Semestre 2013

A comunicação é uma das esferas mais importantes do conhecimento atual. Nada que se adquire pode ser passado adiante sem a comunicação. Ela serve como instrumento de integração, troca, instrução e desenvolvimento entre as pessoas. Foi ela um dos fatores que permitiu a diferenciação da humanidade em relação aos demais seres no planeta, sendo a ferramenta mais importante no processo de expansão das organizações em todo o mundo.

Vivemos atualmente num mundo repleto de formas de comunicação, que expressam situações pessoais, interpessoais, grupais e sociais. A maior forma de interação entre as pessoas é por meio da fala. Mas e as pessoas que não conseguem usar essa forma de interação? Como elas irão interagir com as outras?

É difícil imaginar como se dará a comunicação entre pessoas com deficiência auditiva. O uso de desenhos e imagens que tentem traduzir situações foi uma das primeiras coisas que passou pela minha cabeça. Mas isso se torna muito complicado. Escrever palavras também, pois a alfabetização de pessoas com deficiência auditiva ainda soa um pouco estranho pra mim. Fico pensando em como deve ser difícil saber distinguir os fonemas sem ouvir os sons. Mas pra isso surgiu a Libras, que em minha opinião é a melhor forma de comunicação entre essas pessoas.

Infelizmente posso dizer que tive pouquíssimo contato com essa língua. Quando era pequena tinha uma amiga cuja avó era uma pessoa com deficiência auditiva. Apreendi alguns símbolos e o alfabeto. Porém havia esquecido praticamente tudo quando tivemos o primeiro contato com a língua nas aulas. E somente não esqueci dessa forma de comunicação porque em alguns instantes na televisão aparece o quadrinho com a tradução simultânea para Libras; O que, pensando agora, depois dessa vivência, deveria ser obrigatório.

Mesmo com os aparelhos de televisão podendo mostrar legendas do que está acontecendo, nem sempre essas pessoas sabem o português. Pior ainda é quando não tem legendas, já que a leitura labial, além de haver menos pessoas que possuem essa capacidade, se torna inacessível em algumas cenas, onde não aparecem os lábios das pessoas.

Nunca havia pensado na possibilidade de uma pessoa com deficiência auditiva gostar de cinema e não gostar de teatro. Nunca havia passado pela minha cabeça que, pra que ela assista à peça, deve ter uma tradução simultânea, a não ser que a peça seja realmente muda. E o tradutor deve estar de frente para ela, caso contrário ela não conseguirá assistir à cena, só irá olhar para o tradutor. Nunca ouvi falar de peças com tradução simultânea, e é triste de se pensar o quão limitada é a acessibilidade dessas pessoas.

Ao assistir os vídeos dos depoimentos de surdos, achei incrível a velocidade com que as mãos se movem para formar as palavras e frases. Acaba saindo muito mais rápido que a comunicação oral. O que impressiona ainda mais são as pessoas surdas oralizadas. Uma das moças entrevistadas falava perfeitamente, como qualquer outra pessoa ouvinte, chegando a ter dificuldade de se comunicar às vezes, pois as outras pessoas se esquecem de sua condição e falam de costas etc, impedindo que ela faça a leitura labial! Isso realmente acaba com a ideia dos “surdos-mudos”. Por coincidência, no dia seguinte tivemos, em Neurobiologia, uma aula sobre audição, e o professor, um neurologista, falou da conexão entre fala e audição e citou o exemplo que todo surdo é mudo. Isso reflete como a disseminação de certas informações ainda é muito pequena, e que as pessoas acabam criando estereótipos e se fechando para uma realidade que não existe.

Uma das coisas que abriu mais ainda minha cabeça para essa nova realidade foi o site do dicionário de Libras. Ao entrar no site www.acessobrasil.org.br, fiquei espantada com o vocabulário, que é tão extenso quanto o da língua portuguesa. Conhecer essa página foi fundamental para começar a compreender um pouco o universo de quem usa Libras. Mas a

melhor parte, sem dúvida, foi conhecer Luciane.

Ela foi marcante porque foi o primeiro contato com uma pessoa surda. Também, foi a primeira “anamnese” que realizamos na faculdade, além de ser em Libras, o que dificultou muito as coisas. Mesmo tendo uma noção muito pequena do vocabulário e sabendo que era só uma encenação, pudemos sentir como é difícil haver a comunicação quando uma das partes não compreende totalmente a outra. Ainda mais se tratando de um assunto sério como a saúde. Um pequeno gesto diferente pode levar a uma interpretação errada, e a conseqüente tomada de atitudes que não foram as intencionadas. Isso pode acabar com o tratamento e até levar o paciente à uma situação mais grave.

Uma das esferas que achei interessante foi a anamnese com o surdo oralizado. Falando assim parece que é fácil. Não chega a ser tão complicado quanto em Libras, mas simples não é. Mesmo sabendo fazer a leitura labial, algumas coisas não são compreendidas pela pessoa, o que pode levar a enganos. Caso o médico não tenha paciência ou o tempo necessário para estender a consulta, as conseqüências podem ser graves.

Em minha opinião, como disse Luciane, uma pessoa surda só deve ir ao médico com um acompanhante ouvinte que saiba pelo menos um pouco de Libras ou um tradutor. Em caso de médicos já conhecidos (que tenham paciência e saibam lidar com o paciente) e quando a pessoa sabe fazer leitura labial e é oralizada, pode-se ir ao médico sem acompanhante. Caso contrário, deve-se evitar, pois o sistema de saúde não está preparado para lidar com esse tipo de atendimento, não se tem tradutores disponíveis em todos os hospitais, muito menos em todos os consultórios e clínicas. E pode-se afirmar que são pouquíssimos os médicos que sabem Libras em um nível que torne a consulta simples.

Como conclusão, afirmo que novos projetos de inclusão devem ser lançados, como tradução simultânea na televisão e no teatro, mas, principalmente, uma conscientização da população, com uma maior disseminação de Libras. Essa língua deveria ser ensinada pelo menos para os professores e profissionais de saúde, não só médicos, mas psicólogos,

enfermeiros etc. O ideal mesmo seria que fosse ensinada na escola, como uma matéria extra, uma “língua estrangeira”. Mas como isso parece distante, deve-se começar com pequenos passos, como a vivência que estamos tendo em TCSI. Todos os estudantes de medicina deveriam parar para refletir sobre isso. E essa reflexão realmente só acontecerá quando passarem por uma situação semelhante à que passamos.

Encontro com Thiago Correa Lacerda

Conheci Thiago no dia 8 de novembro de 2006, na Agenda Acadêmico-Científica da UFF. Assistiu a mesa redonda *Sensibiliza: A Inclusão do Tema Deficiência na Graduação e Pós-graduação*. Ao final veio falar comigo e se apresentou: *Thiago Lacerda*. Não tinha como eu não pedir um autógrafa. Esse é Thiago que a partir desse dia passou a fazer parte do Grupo de Trabalho Sensibiliza e depois do Núcleo de Acessibilidade e Inclusão Sensibiliza UFF. Através dele e da aluna de graduação em Letras, hoje também doutoranda e professora do Instituto Benjamin Constant, Rachel Maria Campos Menezes de Moraes, o vestibular da UFF passou a ter uma acessibilidade próxima do ideal. Os candidatos passaram a ter seus direitos garantidos: mais tempo de prova, a realizar as provas em setor próximo de sua residência (antes os alunos cegos ou com baixa visão tinham que se deslocar até o Instituto Benjamin Constant, no bairro da Urca, independente do local de moradia); passaram a ter ledores aptos; candidatos passaram a receber regletes e punções junto com o caderno de provas, para escreverem a redação, e a usar sorobã para as questões de matemática.

Thiago nos recebeu nas dependências do Instituto de Física da UFF, mas acabamos não lembrando de tirar foto.

Relatório de campo

Aluna: Mayana Frotté da Costa
2º semestre de 2012

O encontro com o Thiago, assim como todos os encontros até agora, foi muito construtivo. Thiago é um jovem de 27 anos que tem paralisia cerebral, seus movimentos são bem comprometidos e há dificuldade em sua fala. É super inteligente, está fazendo doutorado em física, e muito simpático. Amei a conversa com ele.

Assim que ele chegou, o que me surpreendeu foi a sua cadeira de rodas. Muito tecnológica e com certeza facilita muito sua vida. Ele nos disse que essa ele comprou com seu próprio dinheiro, mas outras duas que ele teve anteriormente foram compradas com dinheiro de campanhas entre seus amigos, vizinhos e familiares. Isso me deixou feliz, pois mostrou que quando as pessoas se juntam para algo bom, o que é bom realmente acontece.

Ele nos contou um pouco sobre sua vida. Disse que faz bastante coisas sozinho, se alimenta, vai ao banheiro, toma banho, só precisa de ajuda mesmo para colocar o tênis. Disse que gosta de viajar com as pessoas de sua igreja e que adora ir ao cinema e ao teatro. Relatou algumas dificuldades de locomoção como, por exemplo, um local que não tenha rampa para subir com sua cadeira, mas lidou muito bem com o fato de que se não houver a rampa, algum funcionário o pegue no colo e leve sua cadeira para que ele possa entrar no local.

Sua fala é um pouco prejudicada, mas como no caso da Luciane, se tivermos paciência, dá para entender perfeitamente o que ele diz. Ele nos disse que já foi à fonoaudióloga e que teve alta por não haver mais chances de progresso e também nos contou que faz fisioterapia em casa para evitar atrofia muscular. Disse que prefere ir ao médico acompanhado de sua mãe e não relatou problemas em alguma consulta, apenas a situação do médico querer conversar com sua mãe ao invés de conversar com ele.

Não posso me esquecer de comentar que ele é professor. Sensacional. Fiquei encantada com ele, tivemos um papo super divertido, engraçado. Ele é muito de bem com a vida e me contagiou. Rimos quando ele nos contou que tirava vantagem de sua deficiência para poder colar em provas e ainda completou falando que tinha que tirar algo bom disso. Foi muito legal encontrar com ele mesmo. Espero que ele tenha gostado de conversar com a gente também.

O encontro com o Thiago me mostrou, mais uma vez, a facilidade que as pessoas têm quando querem se superar, quando não deixam a deficiência abatê-las e buscam sempre melhorar o que quer que seja para que sua vida seja tranquila, leve e divertida. Parablenzo ele pelo seu jeito e, principalmente, por fazer doutorado em física. Espero que ele alcance muitas coisas em sua vida, tanto pessoal quanto profissional. É um vencedor e merece isso.

Aluno: Matheus Nascimento da Silva
2º semestre de 2012

Bom, eu sou suspeito para falar de qualquer campo, ou de qualquer contato com pessoas que nós tivemos porque eu sempre saio muito impactado com tudo o que acontece.

O primeiro impacto que eu tive foi quando eu vi o carro chegando e eu percebi pelas características dele, ainda dentro do carro, que nós conversaríamos com ele. Preconceito sim, acho que eu posso dizer, eu sempre tive muita dificuldade de falar com pessoas com deficiência, eu tenho um primo que tem paralisia cerebral, mas ele também tem deficiência intelectual em um nível avançado e meus pais nunca me ensinaram a lidar com isso, como eu deveria tratá-lo. Eu sei que ele reconhece só as pessoas que são muito próximas a ele, mas as vezes eu me arrependo de não ter tido contato com ele porque é meu primo, é meu sangue e hoje eu tenho até vergonha de tentar me aproximar, porque ele não sabe quem sou eu. Então eu pensei em tudo isso só em ver o Thiago e eu fiquei muito tenso antes

dessa experiência porque na minha cabeça eu não conseguiria lidar com a situação.

O fato é que Thiago é uma pessoa incrível, mas eu continuo a me questionar: por que quando eu vejo alguém com deficiência no nível da deficiência do Thiago eu não consigo pensar que mesmo limitada pelo corpo aquela pessoa pode ter uma mente brilhante, pode estar terminando o doutorado? É muito injusto pensar dessa maneira! O interessante é que todo mundo da sala com quem eu falava que conversamos com alguém com paralisia cerebral ficava assustado e me perguntavam: como? E a minha vontade era de perguntar: por que você está me perguntando como? Ele não poderia falar? Mas eu não podia fazer isso porque eu pensava da mesma maneira e quando eu dizia às pessoas que ele estava terminando o doutorado em física, todo mundo ficava perplexo! A minha mãe teve a mesma reação e no final ela me disse: estou sentindo vergonha! Porque ela só tem o Ensino Médio!

Em termos legais eu fiquei muito curioso sobre a atitude da UFF: garantia acessibilidade para ele dentro dos limites da UFF, mas fora não levava em consideração a dificuldade de locomoção até a universidade! Isso é meio absurdo! “Dê o seu jeito para chegar até aqui e aqui nós faremos o que pudermos por você!” É mais ou menos isso! Sim, eu sei que faltam recursos, MAS ainda assim é absurdo!

Vou confessar o meu sentimento do mal que eu tenho quando vejo uma situação dessas, hoje me dá vontade de rir do governo quando se depara com a obrigação de garantir apoio a pessoas com deficiência. Está claro que eles não dão muita importância para isso e, eu digo com certeza, tomar atitudes a favor dessas pessoas é um peso para eles. Eles não o fazem com prazer, eles fazem por obrigação! É errado? Claro! Eles são obrigados a garantir igualdade a todos os cidadãos! Mas convenhamos, eles não querem se deparar com esse tipo de situação. O sentimento que eu tenho é do tipo: Agora eu quero ver vocês se virarem! E aqui eu incluo: “Thiago passou em um concurso público, capacitado intelectualmente com certeza ele é! Governo, dê o seu jeito de garantir o acesso dele ao local de trabalho;

adapte o ambiente de trabalho dele para que ele o possa fazer dignamente e com o respeito que todo cidadão merece, isso é a sua obrigação!” O fato dele dar aulas muito me impressiona, porque nós tivemos dificuldades para entendê-lo, e eu imagino alunos tendo aula de física, que não é nada fácil! Contudo, acho digno que os alunos dele tenham essa experiência! Talvez a partir de então passem a ter um respeito diferente pelas pessoas com deficiência, possam quebrar a grande barreira imposta por eles mesmos em relação a essas pessoas! E talvez entendam que o fato dele ter uma deficiência não o faz ser menos respeitado por isso! Ele é um professor e está ali exercendo sua profissão, como qualquer profissional!

Nós falamos em saúde e sociedade, se eu não me engano, sobre a terapia gênica, capacidade de gerar filhos perfeitos em laboratório. Pela minha visão religiosa, isso seria uma afronta à vontade de Deus (desculpe por usar meu discurso religioso), mas por que não podem nascer pessoas com deficiência? O mundo não é feito de pessoas perfeitas! Nós mesmos, sem deficiências, não somos perfeitos! Ou melhor, nós temos deficiências sim, outros tipos, que não comprometem as funções que a sociedade quer que tenhamos.

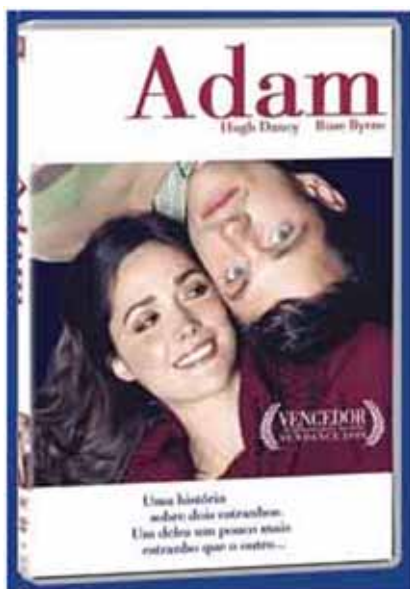
Outra opinião minha é que o governo de alguma maneira devia limitar os abusos por parte das indústrias em produzirem material acessível a pessoas com deficiência! O preço das cadeiras motorizadas é bastante elevado, mas será mesmo que o preço é elevado porque a tecnologia é cara ou a indústria está mais uma vez se aproveitando da situação? Acho que é a segunda opção e isso precisa ser limitado!

Fui eu que levantei a questão da cola, porque eu pensei nele como professor, que tem que lidar com esse meio ilegal usado pelos alunos, e ao mesmo tempo eu sei que Thiago passou por todas as etapas dos estudos, mas várias vezes eu discuti com as meninas se a minha pergunta seria ofensiva, porque na minha cabeça, era impossível ele colar, mas ao mesmo tempo eu temia que ele alguma vez tivesse se aproveitado da deficiência para colar. Acabou que a Larissa tomou coragem e perguntou e a resposta dele me impressionou. A resposta me impressionou

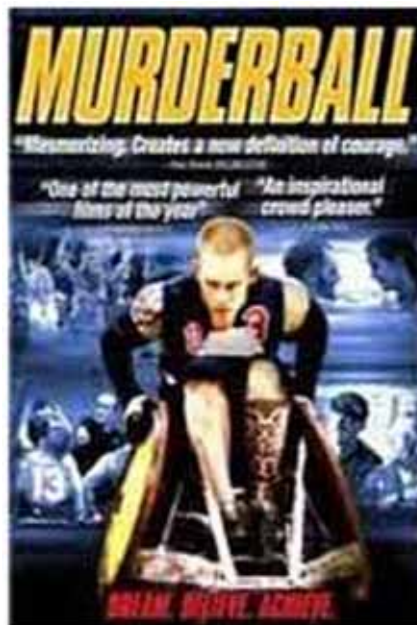
porque ali eu cheguei à conclusão de que ele é muito bem resolvido com a deficiência dele, muito mesmo, porque se ele não fosse ele não se aproveitaria da situação dele para tirar vantagens.

Concluindo, a conversa foi muito proveitosa, serviu para que eu quebrasse barreiras, foi bom saber que ele nunca foi destrutado por nenhum médico, mas ao mesmo tempo parece que nós vamos entrevistar pessoas sempre querendo que elas digam algo ruim em relação ao atendimento médico! Eu acho que a tendência é melhorar essa relação da sociedade em relação à deficiência, se a sociedade não melhorar, pelo menos o nosso grupo de TCS vai!

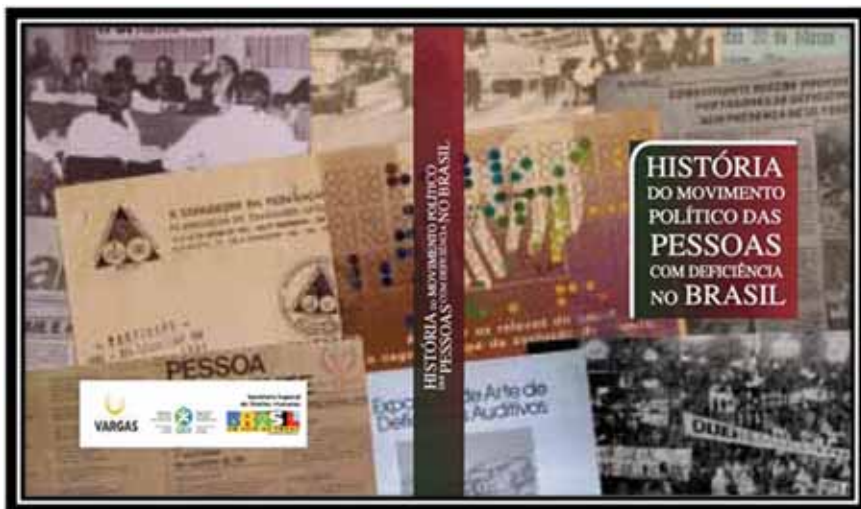
Filme e Documentários



Cartaz do filme *Adam*



Cartaz do filme *Murderball: Paixão e Glória*



Capa do livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Documentário disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=oxscYK9Xr4M>

Vivências nas ruas e estabelecimentos comerciais da cidade de Niterói/RJ

No primeiro semestre de 2007 o grupo de TCSI A sugeriu realizarmos vivências pelo centro de Niterói, usando vendas e cadeira de rodas. Os alunos saíram às ruas avaliando a acessibilidade arquitetônica/urbanística e atitudinal. Em um shopping usaram bengalas e óculos escuros para avaliar a reação dos funcionários e a habilidade em atender uma pessoa cega. Antes de saírem da loja os alunos revelavam que não eram cegos, parabenizavam a atuação dos profissionais e entregaram um folder com orientações para quando encontrar uma pessoa com deficiência. Outra aluna simulou ser surda e entrou em uma lanchonete para pedir um sorvete. Essas vivências foram incorporadas a cada nova turma de TCSI A e TCSI B, inclusive usando vendas nos olhos.

Infelizmente não temos registro fotográfico das vivências de alunos de TCSI A.

Relatórios de campo

Aluno: Raphael Phillip Spercazechi Ramalho de Campos
2º semestre de 2011

Vivência, processo psicológico consciente no qual o indivíduo adota uma posição valorizante, sintética, que não é apenas passiva e emocional, pois inclui também uma participação intelectual ativa. Este significado da palavra vivência resume, de forma muito sucinta, a experiência vivida na última terça-feira, dia 13 de setembro. Novas sensações, formas diferentes de se sentir incluso na sociedade foi possível sentir durante esta atividade.

Utilizar uma cadeira de rodas, ou necessitar de uma bengala para se locomover pelas ruas de Niterói contrasta de forma violenta com o nosso dia a dia, geralmente corrido. Ter a necessidade de esperar alguém para conseguir passar por uma rampa, que teoricamente está ali para facilitar a passagem de cadeirantes, mostra o quanto dura e difícil é a vida de uma pessoa com deficiência. Calçadas desniveladas, com obstáculos, pessoas apressadas, tornam praticamente impossível a locomoção de uma pessoa cega por essas ruas. A utilização de bengalas para estas pessoas com deficiência se coloca como um atributo extremamente necessário, visto que sem elas ficaria praticamente impossível andar por calçadas tão mal planejadas.

No entanto, apesar de todos estes empecilhos, algumas boas atitudes nos fazem pensar sobre a população em geral. Ao tentar passar por uma rampa, minha cadeira de rodas ficou presa e por alguns minutos ficamos (eu e o Wesley) tentando passar por aquela rampa e subir na calçada. Algum tempo depois, umas pessoas que passavam por ali notaram as nossas frustradas tentativas e rapidamente vieram nos ajudar. Mais de quatro pessoas se prontificaram em me levantar, e depois dessa ajuda conseguimos enfim passar pela rampa. O olhar dessas pessoas estampava a pena que elas sentiam por eu estar ali, levando a entender que elas pensavam em mim como um coitado que estava condenado às limitações, intrínsecas nas mentes deles, por ser um cadeirante.

Na experiência como cego, não foi possível observar visualmente nada, mas apenas poder escutar os comentários e

os alertas que as pessoas dão. Fica evidenciado que a população enxerga pessoas com deficiência com um certo receio sobre o que pode acontecer com elas nas ruas. Por fim, esta vivência, para mim, foi muito interessante, visto que ela possibilitou na mais vaga das hipóteses saber como são as limitações que pessoas com este tipo de deficiência encontram ao se locomoverem pelas ruas de Niterói. Apenas vivenciando essas dificuldades é que poderemos dar mais valor às reivindicações e lutas junto com as pessoas com deficiência para garantir melhores condições de vida.

Aluno: Rodrigo Pereira Martins
2º semestre de 2011
Atividades

As atividades da vivência contemplam tarefas que visam representar a realidade encontrada por pessoas com deficiência visual e física. Os acessórios utilizados nesse processo foram:

- Vendas
- Cadeira de rodas
- Bengala
- Pessoa atuando como guia.

Inicialmente, o grupo se reuniu na Praça do Rink, onde foram distribuídos os acessórios e formados pares. Cada par se dirigiu para um local na seguinte configuração: uma pessoa vendada e usando uma bengala para determinar obstáculos no chão enquanto outra servia como guia. A pessoa vendada segurava no guia em seu braço, perto do cotovelo. O guia andava alguns passos à frente, para permitir a detecção de obstáculos. Na volta, os membros da dupla trocavam de função.

Após o passeio inicial, seguimos para outro local, para testar duas situações: a dificuldade de uma pessoa com deficiência visual para comprar um alimento em um shopping da cidade e a possível modificação da reação das pessoas ao não utilizarmos a venda, dando maior veracidade à situação.

Resultados e conclusões

A não utilização da visão é inicialmente bastante complicada e transmite uma grande sensação de insegurança. O papel de guia também se mostrou interessante, constantemente tentando planejar um caminho mais fácil para a pessoa guiada.

A utilização da bengala não pareceu complicada e após alguns minutos o ato da movimentação lateral era quase instintivo. Apesar disso, seu uso um pouco mais prolongado pode causar certo desconforto nos pulsos, especialmente no início da tarefa, quando a segurava com um pouco mais de força.

Em relação à urbanização da cidade, alguns problemas foram encontrados: Em respeito ao piso, a falta de uniformidade é gritante, com modificações constantes na mesma calçada. A utilização de pedras portuguesas e pisos em mosaico se mostra uma grande dificuldade, com a bengala ficando constantemente presa entre os vãos. O piso de concreto apresenta uma resposta tátil muito mais agradável, evitando a maioria dos trancos dos outros pisos. O problema nesse piso é a falta de manutenção o que acarreta o aparecimento de buracos que também prendem a bengala.

A altura demasiada do meio fio é também um problema, podendo ocasionar quedas e lesões. Caso não estivéssemos em dupla, teríamos grande dificuldade em atravessar a calçada ao lado da praça, em direção ao Plaza. Em alguns lugares, a calçada é muito estreita, fato agravado pela presença de postes. Nesses, não foi possível manter a estrutura de par original. Formamos uma fila, com o guia na frente e a pessoa vendada atrás, segurando no ombro do guia.

A atitude das pessoas também apresentou grandes variações. No passeio inicial, com venda, as reações eram mais de curiosidade e espanto. Dois grupos de pessoas vieram nos perguntar sobre o que se tratava a vivência.

No segundo passeio, sem venda, as pessoas apresentavam um semblante mais austero, quase de pena. Várias pessoas chegavam a prestar atenção e acompanhar nosso trajeto, ou ao passarem por nós viraram o pescoço para observar melhor. A maioria não demonstrou de forma explícita algum descontentamento por estarmos andando mais devagar e

muitas vezes congestionando a via. A única exceção foi uma pessoa que acabou batendo com a bolsa na pessoa guiada ao tentar desviar apressadamente em uma calçada estreita.

Em relação à travessia de ruas, a maioria dos motoristas permitiu nossa passagem mesmo com o sinal aberto para eles.

Na compra do produto, notamos a dificuldade para se utilizar a máquina de cartões, que não apresentava sinais táteis bem perceptíveis, apenas coloração diferente nos botões. A atendente da loja pareceu um pouco chateada pela pessoa guiada estar realizando todo o processo de compra, mesmo com um guia ao lado, já que é um processo consideravelmente mais demorado.

A utilização de um guia foi fundamental nesse processo, não teria segurança em realizar essa tarefa sem um. Dadas as condições percebidas, acredito que isso seja um problema para a maioria das pessoas cegas, que tem sua autonomia prejudicada.

Apresentação final da disciplina



Foto de aluna de TCSI. A no 1º semestre de 2007, apresentando seminário. Outros integrantes do grupo estão sentados assistindo a apresentação. Um dançarino do grupo Corpo e Movimento (Andef), cadeirante, que apresentou um número de dança ao final da exposição do grupo, também assiste.

Contribuição

Os alunos de TCSI A do segundo semestre de 2012 criaram no Facebook o grupo: TCS TEMA DEFICIENCIA 212. A cada semestre esse grupo cresce com a adesão de postagem dos novos alunos de TCSI B, e mesmo de alguns alunos do grupo que o criou.

Disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I B

A disciplina se constrói na busca da diversificação de cenários de ensino-aprendizagem a partir de articulações com as disciplinas teóricas dos dois primeiros períodos, com o campo de prática das profissões da área da saúde e com o desafio de tecer uma rede de saberes centrada no aprendizado teórico-prático.

Objetivos:

- Promover o contato com espaços de vivências do ato de cuidar, destacando-se as dimensões humanas, culturais, sociais e políticas.
- Observar como a integralidade da atenção à saúde se realiza em cada campo: cotidiano, saberes e práticas do cuidado (acolhimento e responsabilização, vínculo, interinstitucionalidade, autonomia do usuário e resolutividade).

Ementa:

Dimensão humana do ato de cuidar. Construção de redes sociais/solidariedade. Ações de solidariedade em saúde. Humanização da atuação em saúde. Experiências singulares de integralidade da atenção à saúde.

Tema do grupo: Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência

Preceptora: Luiza Santos Moreira da Costa

Objetivo: que, ao longo do semestre, os estudantes tenham:

- Apreendido os sentidos de integralidade (Ruben Mattos) e sejam capazes de aplicá-los em relação à atenção da pessoa com deficiência;
- Valorizado o cuidado na promoção da qualidade de vida, em condições sem possibilidade de cura;
- Reconhecido a importância da garantia da acessibilidade, em seus seis domínios, ao cuidado em saúde das PCD;
- Desenvolvido habilidades de comunicação com pessoas com diferentes tipos de deficiência;
- Conhecido o papel dos profissionais de saúde na atenção integral à saúde das PCD;
- Ter derrubado mitos;
- Conhecido a Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência;
- Utilizado a terminologia correta para se referir às PCD.

Conteúdo: Conceitos de Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. História do Movimento de Luta das Pessoas com Deficiência. Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência. Condições primárias, secundárias e co-morbidade. Causas mais frequentes de deficiência. Integralidade na atenção a pessoas com deficiência. Expertise dos pacientes com deficiência. A Pessoa com Deficiência por ela mesma. Comunicação com pessoas surdas; não verbais, ou com deficiência motora comprometendo a fala. Comunicação alternativa. Introdução à Libras e ao sistema Braille. Modelo Médico, Social e Biopsicossocial de Deficiência. Habilitação/Reabilitação motora, sensorial e intelectual. Terminologia. Técnicas de transferência entre cadeiras de rodas. Independência e Autonomia. Desenho Universal. Tecnologia Assistiva. Discriminação positiva e negativa. Acessibilidade.

Atividades:

Todas as atividades buscaram promover conhecimentos, desenvolver habilidades e atitudes positivas para o cuidado de pacientes com deficiência.

Leitura e discussão de textos

Visitas a instituições: Associação Fluminense de Reabilitação, com acompanhamento de atendimentos; Associação Fluminense de Amparo aos Cegos/vivência; Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos, onde, em um semestre, os alunos encontraram a seleção brasileira de *rugby* em cadeira de rodas; Instituto Nacional de Educação de Surdos; Instituto Benjamin Constant; Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição – APADA Niterói; Instituto Oscar Clark – Centro Integrado de Atenção ao Deficiente (CIAD) Mestre Candeia; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE Niterói, Instituto Brasileiro de Defesa das Pessoas com Deficiência (IBDD) e Teatro Novo.

Encontros com pessoas com deficiência (Ana Cristina de Lima Ferreira; Virgínia Vendramini; Thiago Correa Lacerda, Dra. Patrícia Vaitsman).

Aula de introdução à Língua Brasileira de Sinais e ao sistema Braille.

Desenvolvimento de habilidades de comunicação com pessoas surdas, com a participação de dois intérpretes da UFF, e pessoas surdas.

Vivência no centro de Niterói utilizando cadeira de rodas, vendas e bengalas de Hoover.

Apresentação e discussão de documentários (Autism: The Musical; História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil; Murderball: paixão e glória; Além da Luz/ pessoas cegas; O Milagre de Anna Sullivan/ sobre infância de Helen Keller; Sound and Fury/implante coclear e cultura surda; Do Luto à Luta/ Síndrome de Down; Mundo Alas/ trupe argentina de artistas com deficiência em turnê) e do filme Uma Lição de Amor/ deficiência intelectual. Cada grupo assiste a três desses filmes por semestre.

Avaliação:

Após cada atividade de campo os estudantes escreveram relatórios contendo suas reflexões sobre o que viram e aprenderam e escreveram resenhas. No final do semestre cada grupo apresentou para sua turma o que considerou mais significativo. Até o segundo semestre de 2011 as apresentações tinham o formato de seminário. Depois, a apresentação passou a ser dirigida a pequenos grupos que rodavam em cada estação onde um a dois alunos faziam um relato do que vivenciaram no semestre, em frente ao pôster elaborado para este evento. A partir do segundo semestre de 2014 essas apresentações, ainda contando com o pôster tomaram a forma de Rodas de Conversa onde, ao invés de apresentação oral, cada representante do grupo em questão provocava o grupo que assistia com perguntas para desencadear um debate.



Grupo de TCS I B do segundo semestre de 2004

Associação Fluminense de Reabilitação

No segundo semestre de 2014 o grupo de TCSI B pediu uma terceira visita para acompanhar o atendimento em outros setores, no que foram atendidas pela AFR.



Grupo de alunos do 1º semestre de 2008 reunidos no auditório com Marcos Soares, Coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisa, e a fisioterapeuta Valéria Coelho, Assessora do Núcleo de Estudos e Pesquisa da AFR.



Alunos no 2º semestre de 2014 com a fisioterapeuta Valéria Coelho na frente da oficina de Órteses e Próteses da AFR.

Relatório do campo

Aluno: Ighor de Barros Rezende
2º Semestre de 2010

Foram feitas três visitas de campo à Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), uma instituição filantrópica que atua em diversos setores visando a melhora na qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos que possuem necessidades motoras.

Na primeira visita, foi feito um apanhado geral e visita em toda a área física da AFR. Eles possuem setores de fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, departamento médico, dentre outros. Além disso, possuem uma oficina ortopédica que produz órteses e próteses para os pacientes. Sendo que muitas são bancadas pelo SUS.

Na segunda visita, podemos permanecer um tempo e ver o trabalho com os pacientes nos setores de fisioterapia pediátrica e fisioterapia respiratória. Além de visitarmos o ginásio onde são realizados exercícios com os pacientes. Na fisioterapia pediátrica percebe-se que as crianças, em maioria, possuem problemas neurológicos. Na fisioterapia respiratória obtivemos demonstração de vários aparelhos e explicações bem amplas do trabalho com os pacientes. No ginásio, pacientes de todas as idades realizavam os mais diferentes trabalhos fisioterápicos, inclusive respiratórios para pacientes que tinham dificuldade de subir até o andar da fisioterapia respiratória.

Na terceira visita, fomos no programa Reintegrar, na terapia ocupacional e na fonoaudiologia neuroinfantil. No Reintegrar é feito um trabalho com os pacientes que receberam alta por terem alcançado os objetivos. Muitas vezes os objetivos possíveis não são os mesmo que o paciente desejaria, e o programa trabalha desde a aceitação do paciente de seus resultados até a estimulação do máximo de independência possível. Na terapia ocupacional os pacientes faziam trabalhos (desenhos, pinturas, massinha de modelar) para estimular coordenação, pensamento e outras áreas. Na fonoaudiologia neuroinfantil só recebem as crianças em que a questão motora é acrescida de uma neurológica. Trabalham os mais diversos pontos de cada

paciente. Desde mastigação até estimulação da fala.

AFR é sem dúvida um dos melhores locais para tratamento de pacientes com deficiência. Eles conseguem abranger todas as áreas necessárias e fazem com que o paciente possa fazer diversas partes do tratamento em um mesmo dia, sem precisar ficar se deslocando várias vezes durante a semana. Durante os acompanhamentos, deu pra perceber que atrapalhamos alguns pacientes que eram mais tímidos e paravam de fazer os exercícios o que nos levava a ir a outro paciente. Em geral, é impressionante toda a logística da associação. Além de trabalharem toda a reabilitação do paciente ainda constroem órteses e próteses para uso deles. E o mais bacana de tudo é que o SUS banca os gastos da AFR em diversos casos.

Durante o campo, não houve como não ocorrer sensibilização com a causa. São lutas dignas de méritos diante de tantas dificuldades que passam os pacientes com deficiência. Percebe-se também que não é em vão a ideia de integralidade, um dos princípios do SUS. Ela pode ser responsável por evitar que um paciente precise passar por todo esse processo de reabilitação as vezes por iatrogenia, por exemplo.

Comentário da assessora do Núcleo de Ensino e Pesquisa da AFR, Valéria de Fátima Soares Marques Coelho

O atual cenário nacional aponta uma série de desafios no que se refere às questões da formação dos profissionais da saúde, por acúmulos de dificuldades, principalmente no campo da educação e que se somaram ao longo dos anos. Diante dessa realidade surgiram algumas iniciativas buscando superar os desafios relativos aos dois campos: Saúde e Educação.

Podemos destacar uma grande lacuna no que diz respeito à formação de profissionais da saúde no âmbito da Atenção à Saúde da PcD.

Nesse sentido o ISC/UFF e AFR estabeleceram uma parceria há 10 anos, através da iniciativa da Prof^a Luiza Costa, no Trabalho de Campo Supervisionado com os seus alunos, na realização de breves visitas as Instituições de Reabilitação, tendo na AFR o enfoque na deficiência física que possibilitou aos alunos vivenciarem

ativamente a aprendizagem como construção de conhecimento por meio da reflexão sobre suas próprias experiências.

A AFR é um Centro de Reabilitação pioneiro no Brasil na aplicação de técnicas Multi e Interdisciplinares de terapias de Reabilitação e Medicina Física e recentemente na Reabilitação da Deficiência Intelectual. É uma instituição que, desde sua fundação, empreende e dedica esforços por mais espaço, por mais recursos, por mais qualidade.

Nos últimos anos, a AFR vem desbravando novas fronteiras em diagnósticos, métodos padronizados de avaliação e terapêuticas de Reabilitação, ao mesmo tempo em que forma novas alianças para o futuro. A AFR tem a proposta clara e definida de oferecer estágios e cursos de aperfeiçoamento aos futuros profissionais, pois acredita que o futuro depende do esforço e investimento depositados nos atuais estudantes. Pois consta na sua missão institucional a participação decisiva na formação e capacitação de estudante e profissionais das mais diversas áreas da Reabilitação.

Com toda essa expertise a AFR acolheu a proposta do Trabalho de Campo Supervisionado por acreditar que educação e saúde são espaços de produção e aplicação de saberes destinados ao desenvolvimento humano. Através das visitas programadas, promovendo contato com os profissionais, acadêmicos e a clientela é possível observar a transformação do olhar de cada aluno quando em contato com uma realidade completamente diferente aos olhos até então insensíveis. Quando, então se constata pelo relato ao término das visitas um discurso sensível e verdadeiro e construtor de um aprendizado para além da técnica, um ensinamento de vida.

Com certeza o trabalho desenvolvido ao longo desses anos produziu muitos frutos de sensibilização quanto ao olhar da deficiência e a qualidade da atenção da assistência prestada a essa população.

Associação Fluminense de Amparo aos Cegos

Relatórios do campo

Aluna: Patrícia Cristina Magalhães

1º Semestre de 2011

Terça-feira, dia 29 de março foi nossa visita a AFAC.

Foi feita uma divisão de pequenos grupos para iniciar a visita aos setores da associação. Meu grupo teve como primeiro setor a Cozinha, onde é exercitado o que se chama de atividades de vida diária. Acompanhamos a sessão de um paciente que ficou cego há três anos. Antes de perder completamente a visão ainda foi submetido a três cirurgias, mas por causa das complicações por ser diabético acabou ficando totalmente cego. Ele sempre gostou de cozinhar em casa e isso se tornou bastante complicado depois da deficiência visual. Durante a sessão ele estava sendo ensinado a fatiar verduras sem se cortar. No setor da cozinha, o paciente passa por várias etapas desde o reconhecimento do local até mexer no fogão. O progresso dele vem acontecendo com rapidez, segundo a terapeuta ocupacional, já que ele já possuía alguma atividade na cozinha antes de perder a visão. Fizemos o experimento de descascar alimentos de olhos vendados. O Fabrício ficou responsável por descascar uma cebola, Gustavo por descascar uma batata e eu por descascar uma abobrinha. Gustavo e eu utilizamos a faca japonesa, uma faca muito recomendada para pessoas com deficiência visual já que o risco de se machucar durante um procedimento desses é menor. A terapeuta ainda contou que a maioria dos pacientes sai de lá apta a cozinhar sozinha, mas que muitas vezes a família tem medo e acaba reprimindo este tipo de atividade em casa. No caso daquele paciente, a preocupação maior era morar com os netos que são pequenos e o medo de que um deles pudesse se machucar.

O segundo setor que visitamos foi a informática onde tivemos acesso ao programa DosVox, que se comunica com o usuário por voz. Através dele é possível acessar qualquer arquivo do computador, criar textos, jogar e várias opções de agenda. Existe também uma função própria para treinar o usuário com o teclado, trabalhando com a composição de palavras. No teclado, o usuário deve guiar-se pelas teclas “f” e “j” que possuem um pequeno relevo como marcação e a partir daí identificar as teclas próximas. O programa também possui função de alarme, multimídia e calculadora.

Logo depois, fomos ao setor de braille. O setor já tem um ponto muito interessante que é ter uma professora cega. O ensino não pode ser melhor, já que ela tem anos de experiência no que faz. Lá encontramos um mural indicativo com letras e acentos e

recebemos as instruções que mostram que escrever em braille é muito mais complexo do que parece. Não só a frase precisa ser escrita ao contrário no papel, como as letras também. Cada letra é sinalizada dentro dos 6 pontinhos que podem representar dentro do quadrado na régua. Ela nos ensinou a maneira correta de segurar o punção e no início achei muito difícil escrever daquela forma porque perfurar o papel com o punção não é uma questão de força, mas sim de jeito. Quando virei a folha vi que várias vezes não marquei o papel suficiente e parecia que a letra estava incompleta, ou que era outra letra. Depois de aprender um pouco, testamos escrever de olhos fechados e acabei quase me machucando duas vezes com o punção, por não ter uma noção muito clara de onde começava o quadrado ao lado. A professora possui uma máquina de escrever em braille, que oferece a grande vantagem de não ter que escrever de trás para frente e por poupar o esforço que é feito durante a escrita com punção, que acaba sendo um pouco cansativo.

O último setor visitado foi o de próteses, onde vimos que existem próteses e lentes esclerais. A lente escleral é utilizada em pacientes que ainda possuem o globo ocular, mas que querem dar um ar estético mais agradável. Ela permite a movimentação e a aparência é muito boa, muito próxima a um olho de verdade. A prótese é utilizada por pacientes que sofreram perda do globo ocular e não permite a movimentação, no caso parece sempre que a pessoa está olhando para o mesmo lugar. Esteticamente, tanto a prótese quanto a lente escleral costuma agradar ao paciente, porém é necessário que a pessoa tenha uma boa adaptação para não ter dano. Essas lentes são pintadas à mão com um aspecto muito natural, depois são adaptadas num material acrílico. A aceitação é grande, geralmente os pacientes gostam do resultado que dá na aparência e não costuma trazer incômodos com o uso. Caso incomode, infelizmente o uso deve ser suspenso.

Fomos muito bem recebidos na AFAC, tudo pareceu muito organizado e todos os setores que visitamos tinham profissionais preocupados em mostrar e explicar seus respectivos procedimentos.

Aluno: Clelton de Aguiar Monteiro 2º. Período
2º semestre 2013

Na tarde do dia 26 de novembro de 2013, nós, alunos do campo de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência, juntamente com a nossa preceptora, profa. Luiza Costa, tivemos a satisfação de visitar a Associação Fluminense de Amparo aos Cegos (AFAC), situado na Rua Padre Leandro, 18, Fonseca, Niterói/RJ.

Ao chegarmos, ainda um pouco tomado pela distração do lugar (pois até então tudo era novo pra mim, assim como a maioria das coisas que encontrei por aqui nesses poucos meses de faculdade, uma vez que venho do outro lado do Brasil!), fomos nos achegando aos poucos. Primeiro, nos limitamos a ficar na entrada do prédio. Conversamos um pouco e trocamos algumas ideias sobre assuntos referentes às pessoas com deficiência. Logo em seguida, já estávamos na recepção, na qual me peguei examinando algumas pessoas que estavam sentadas à espera de atendimento (em alguns momentos, sorri, inclusive, para algumas, das quais tive reação similar), observei cartazes (alguns com lindas poesias sobre o nosso tema), quadros, avisos. Constatei também logo de início outras duas coisas: uma limpeza e uma paz de ambiente fantásticas (não sei se isso se fazia cotidiano, ou era porque a energia elétrica estava instável naquele dia, mas aquela ausência de barulho e vozeria, naquele ambiente de semipenumbra, me deixavam um tanto confortável).

Após esse período de contemplação na sala de espera, fomos encaminhados a uma sala, na qual só poderíamos entrar descalços ou de meias. Só lá dentro, já devidamente acomodado, juntamente com meus amigos, descobri que se tratava da sala de estimulação precoce. A sala de estimulação, a uma primeira observação, era um ambiente que me remetia muito à minha infância, com brinquedos empilhados e guardados em caixas, mesinhas e cadeirinhas, cores vivas para todo lugar que se olhasse, desenhos e gravuras nas paredes, enfim um lugar mágico no qual uma criança sem deficiência visual alguma poderia passar horas e horas brincando. Ok, mas havia algo a mais naquele lugar. Os brinquedos, as gravuras, as cores, quase tudo ali tinha um papel estratégico na estimulação motora, cognitiva e social de crianças com deficiência

visual parcial e total, de modo que houvesse uma provocação/excitação dos demais sentidos e/ou do resíduo visual.

Nessa mesma sala, fomos recebidos por uma fisioterapeuta, uma fonoaudióloga e uma terapeuta ocupacional, as quais tiveram toda a atenção de nos explicar as suas funções desempenhadas ali, bem como um pouco da história da instituição e o seu papel na sociedade. Todas foram muito simpáticas e revezaram muito bem em suas colocações, mostrando inclusive muita integralidade e parceria (coisa realmente difícil de se ver), sem criar hierarquizações evidentes de poder e conhecimento. Elas tiraram também algumas dúvidas e nos mostraram o funcionamento de alguns materiais lúdicos. Fiquei muito satisfeito com o que vi e ouvi, pois (pode até parecer piegas) o trabalho que elas desempenham ali é o de trazer ao mundo mais esperança às crianças que necessitam de um cuidado especial e conforto ao coração das mães/famílias que depositam a sua confiança nesse mister.

Após a conversa na sala de estimulação, fomos levados à sala de fisioterapia, outro ambiente colorido e cheio de brinquedos (brinquedos a uma primeira olhada, instrumentos de trabalho para os profissionais da área) e gravuras. Entretanto, infelizmente, ficamos pouco tempo. Achei que fôssemos conversar com a fisioterapeuta em particular, mas nada aconteceu ali.

Em seguida, fomos até a sala que mais me chamou a atenção durante toda a visita: a sala das próteses oculares. Para mim, um trabalho digno de premiação, Nobel, etc. Ali, quem nos recebeu foi um simpático terapeuta ocupacional (o qual, segundo ele, também trabalha no Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia - INTO), que com todo entusiasmo do mundo nos falou um pouco do seu trabalho e de como era recompensador aquele ofício, nos mostrou uma caixa cheia de todas as próteses possíveis (tamanhos, espessuras e cores diferentes), ao passo que nos contava relatos de antigos pacientes. Um deles emocionou, não tenho dúvidas, a todos os que estavam naquele recinto. Era a história de um senhor que, após perder parte do globo ocular devido a um câncer, assim que recebeu suas próteses oculares, com muita satisfação, exclamou a frase: “agora sim já posso arranjar uma namorada para mim”.

Logo, isso só mostra que as próteses vão muito além da estética ou da vaidade, elas possuem um valor inestimável de

amor próprio por parte de quem as recebe. E saber disso naquele dia foi fantástico. Indubitavelmente, saí daquela sala outra pessoa.

Até aquele instante, muito se falou em humanização, integralidade, força de vontade, autoestima etc. Foram tópicos muito relevantes e proveitosos. Mas, para o fim da visita, a sala da oftalmologista (e seus assuntos “CDFcistas”, bem como os humanistas) ainda nos aguardava (sou muito suspeito para falar, pois amo em particular a visão mais científicista das coisas).

Já na sala da oftalmo, uma médica muito acolhedora por sinal, nos acomodamos em cadeiras para ouvir um pouco sobre o trabalho de um médico especialista no campo da cegueira (seja ela total ou parcial). A conversa foi muito proveitosa, aprendi que termos do cotidiano como “porcentagem de visão” são usados de forma errônea e que existe um jargão médico específico para isso. Falou-se também sobre o conceito de “cego legal” (muito interessante, pois, até então, eu não fazia ideia do que se tratava). Ela comentou também (devido a algumas dúvidas levantadas por nós) sobre algumas doenças relacionadas à área da cegueira, como catarata, doenças maculares, retinopatia diabética e glaucoma. Foi sem dúvida uma aula para mim e meus colegas. Outro momento interessante foi a parte dos óculos especiais para o caso de pacientes que não se adequem à tradicional cadeira de exame de vista (eu e meus amigos, inclusive, ao fim da conversa fomos pessoalmente experimentá-la).

Já quase no fim da visita, eu, Sacre e Igor permanecemos na sala com a oftalmologista para tirar dúvidas pessoais sobre esse grande campo de estudo que é a oftalmologia. Bom, acho válido comentar aqui o meu questionamento em particular. Perguntei a ela sobre a possibilidade de, num tratamento com raio laser (num descolamento de retina, por exemplo), a retina ser lesada a ponto de causar cegueira, ou o próprio cristalino, a ponto de causar catarata, por exemplo.

Conversa vai e conversa vem, o tempo passou num estalo e nós nem percebemos. Saímos com a oftalmologia, já fechando a AFAC em mais um dia de expediente (tanto que só estávamos nós e alguns funcionários no prédio). Sem dúvida, foi uma experiência e tanto, que gostaria de lembrar sempre que puder.

Visita à Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos



Grupo do 1º semestre de 2005 (em frente à sede da ANDEF)

Relatórios do campo

Aluno: Gustavo Monteiro Cuquetto
1º Semestre de 2011

A oportunidade de conhecer a associação e ter contato com a seleção brasileira de rugby paralímpica foi, em minha opinião, um dos campos mais interessantes, pois o filme Murderball havia me chamado a atenção. Ficou clara, nessa visita, a forma com que o esporte é levado a sério, sendo altamente competitivo e, muitas vezes, agressivo.

Um ponto curioso durante a experiência foi a constatação da irreverência com que os atletas lidam com sua condição de deficiência, referindo a si próprios, muitas vezes, como aleijados, o que constrangeu um pouco alguns alunos, mas que, na minha opinião, apenas enfatiza o desafio associado ao jovem e demonstra que não sentem pena de si próprios.

A ideia transmitida de juventude ativa certamente constitui um exemplo para aqueles que veem na deficiência o fim da vida.

O esporte, nesse caso, pode dar novo sentido às expectativas do futuro e torna-se uma válvula de escape para a problemática emocional enfrentada.

A estrutura física da ANDEF mostrou-se excelente, com alojamento para atletas, piscina, área para esportes, lazer e acima de tudo, tem o intuito de atender tanto as delegações atléticas, como a população, gerando oportunidades e constituindo um local que atende diversos tipos de deficiências.

Foi especialmente interessante notar a presença de pessoas com Paralisia Cerebral, algumas com a coordenação motora bem comprometida, que mesmo assim participam dos jogos. É de se imaginar que o convívio social sem esse tipo de atividade ficaria bastante comprometido, o que enfatiza a importância da organização em sua vida.

Mais uma vez a visita foi ótima, permitiu que observássemos com outros olhos a juventude com deficiência o que enriquece nossa bagagem como estudantes.

Relatórios do campo

Aluna: Danielle Calil de Sousa.
1º semestre de 2011

Nos dia 7 de abril, o meu grupo do Trabalho de Campo Supervisionado visitou a Andef (Associação Niteroiense de Deficientes Físicos), em Niterói. O objetivo da visita era compreender e observar as atividades físicas e culturais que são desempenhadas por profissionais de saúde para pessoas com deficiência. A Andef foi um campo muito interessante para mim visto que pude ver um universo que, além de apresentar uma infra-estrutura muito boa para pessoas com deficiência, não é muito divulgado na mídia atual. Após visitar esse campo, penso que a formação de instituições como esta deveriam ser incentivadas devido ao fato de oferecerem esperança e um novo olhar da vida para essas pessoas com deficiência.

Enquanto passeávamos pela Andef, vimos que pessoas que não apresentam deficiência estavam realizando aulas de

natação na Andef e lembro que havíamos achado estranho pois, afinal de contas, aquela associação era dedicada a pessoas com deficiência. Conversando com uma funcionária da Associação, ela nos explicou que essa medida era uma forma de promover uma espécie de “inclusão social invertida” em que faziam as pessoas sem deficiência participarem de um lugar dedicado para pessoas com deficiência. Eu achei essa medida muito inteligente, pois permite que essas pessoas considerem uma normalidade o fato de haver pessoas com deficiência e não uma fatalidade. Penso que medidas como essa poderiam ser incentivadas, pois, dessa forma, grande parte do preconceito presente na sociedade em relação a essas pessoas com deficiência poderia ser atenuado.

Visitamos na Andef, por exemplo, o time de rugby e o grupo de dança. A partir disso, fiquei também refletindo acerca das outras modalidades. É muito interessante ver todos esses tipos de modalidade esportiva e cultural, mas o que fico pensando é como e por que isso não é muito divulgado na mídia. Se pararmos pra pensar, até mesmo as parolimpíadas são muito menos divulgadas do que as olimpíadas. Creio que essa pequena divulgação da mídia acerca desse assunto acaba sendo prejudicial tanto para sociedade quanto para essas pessoas com deficiência. Afinal, a mídia – ao divulgar pouco – faz com que os indivíduos não abram seus olhos para o universo de pessoas com deficiência que também fazem parte da sua sociedade e as pessoas com deficiência tenham uma maior dificuldade de saber aonde e como podem achar associações como a Andef.

Depois de assistir ao filme Murderball seria muito estranho se a parte que mais gostasse do campo não fosse ver o treino de rugby. Como muitas pessoas com deficiência pensam que a deficiência vai limitar completamente a sua vida, considero incrível como um esporte pode oferecer uma esperança e um novo olhar de vida para elas. Conversando com a fisioterapeuta do time de rugby, ela mesmo havia dito que um dos atletas comentava que o rugby era sua vida. Realmente penso que a deficiência, apesar de não ser algo que alguém queira apresentar, não deva ser tratada como o “fim do mundo”. Esse fato até mesmo foi justificado por um dos atletas de rugby do

documentário Murderball que havia relatado que havia feito “coisas muito mais importantes quando já apresentava a deficiência motora do que em relação a antes”.

Com a visita à Andef, pude refletir como a existência de associações como essa é importante, visto que oferecem a prática esportiva para pessoas com deficiência. O esporte, na minha opinião, pode ser considerado, para essas pessoas com deficiência, um símbolo de que a deficiência nem sempre representa a limitação. Por esse motivo, creio que associações como a Andef devam ser incentivadas a fim de oferecer uma maior qualidade e um novo olhar de vida a essas pessoas com deficiência.

Comentário do presidente da Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos, Sr. Guilherme Ramalho

Consideramos de suma importância a visita dos alunos de tão importante Universidade a nossa Associação, porque, além de conhecerem nossas instalações, nosso trabalho e nossa luta em prol das pessoas com deficiência, é um enriquecimento na formação profissional de futuros cidadãos atuantes no mercado de trabalho, nas mais diversas áreas de nossa economia. Quanto mais parcerias e mais alunos nos visitarem, mais chance teremos de conscientizá-los sobre acessibilidade, inclusão, enfim, respeito ao ser humano, qualquer que seja sua condição ou classe social.

Com o acompanhamento de nossa psicóloga, Lone Ayres, serviu de experiência, importantíssima, na formação destes alunos e no conhecimento dos mesmos em relação às pessoas com deficiência, pois a Dra Lone é uma profissional do mais alto gabarito e com larga experiência neste campo.

Esta prática deveria ser realizada por todas as Universidades e em todos os cursos de ciências humanas, pois traria um ganho excepcional na formação dos formandos.

Gostaríamos que as visitas fossem mais constantes e, se possível, durassem o dia inteiro, pois os alunos poderiam acompanhar nosso trabalho e vivenciar experiências de relacionamento com PCDs, durante todo o período e, inclusive, no horário de almoço.

Instituto Nacional de Educação de Surdos



Grupo de alunos do 2º semestre de 2007, no Instituto Nacional de Educação de Surdos, com Paulo André Martins de Bulhões e Renata Carvalho Rocha, do Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo. Todos fazendo o sinal do número cinco.



Grupo de alunos na frente das escadarias do INES com a fonoaudióloga Tânia no 1º semestre de 2006.

Aluna: Danielle Calil de Sousa.
1º semestre 2011

No dia 14 de abril, o meu grupo do Trabalho de Campo Supervisionado visitou o INES (Instituto Nacional de Educação de Surdos), no Rio de Janeiro. O objetivo da visita era compreender e observar o trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde para reabilitação de pessoas com surdez. O INES foi um campo interessante para mim a partir do momento que pude notar modos de reabilitação já vistos em outros campos, porém neste sendo destinado e especializado a pessoas com surdez. Após visitar esse campo, passei a notar como o governo, em certos aspectos, não obtém informação acerca da importância de certos trabalhos existentes nessas instituições destinadas a pessoas com deficiência, como o INES e o Instituto Benjamin Constant.

Durante o campo, conversamos com funcionários que trabalhavam com pessoas que apresentavam surdocegueira e que nos explicaram como desempenhavam esse trabalho na reabilitação desses indivíduos. Essa conversa foi, na minha opinião, uma das partes mais interessantes do campo, pois – antes de estar nesse tema do TCS - nunca havia parado para pensar em deficiências como a surdocegueira e muito menos iria imaginar a possibilidade de haver formas de reabilitação. Uma das formas de trabalho que me chamou muito a atenção foi o fato do profissional de saúde utilizar várias formas de copos fazendo com que cada copo corresponda a um tipo de bebida fazendo com que o paciente adquira uma maior autonomia. A reabilitação dessas pessoas com surdocegueira torna-se imprescindível a partir do momento que permite que tais indivíduos atinjam uma maior autonomia, podendo até, por exemplo, estudar.

Quando visitamos uma parte da escola existente no INES, conversamos com uma das professoras que nos contou diversas informações acerca de problemas existentes para pessoas com surdez. Dentre os problemas contados, me chamou muito a atenção o de pessoas com surdez no momento em que frequentam consultórios médicos. A professora do INES nos contou que muito dos remédios escritos na receita não são compreendidos

quanto a forma de usar, uma vez que nem todo vocabulário da língua portuguesa tem uma correspondência com o vocabulário da libras. Creio que informações como esta são cruciais não só para a minha futura profissão como médica, mas também para realizar o meu próprio dever como cidadã. Afinal, as pessoas com surdez, apesar de muitas vezes não serem consideradas, são parte da nossa sociedade, de modo que não é somente em uma consulta médica o local onde irei interagir socialmente com elas.

Um fato contado pelos funcionários que me entristeceu muito foi o do MEC pretender fechar a escola destinada para pessoas com surdez presente no INES, assim como deseja fazer com a escola existente no Instituto Benjamin Constant. Afinal, como até mesmo havia dito em um relatório anterior, tais escolas não apenas são criadas de acordo com as necessidades específicas dessas pessoas com deficiência, mas também são constituídas por funcionários que conhecem o potencial e as limitações existentes nessa tal deficiência. Como foi dito por um funcionário do INES, ao invés de colocar tais indivíduos com deficiência nas escolas públicas, dever-se-ia realizar uma “inclusão social inversa” na qual as pessoas sem deficiência ingressassem nas escolas que possuem infraestrutura e um órgão docente qualificado para promover uma educação às pessoas com deficiência.

Com a visita ao INES, pude refletir o quanto é importante conhecer os problemas enfrentados por partes da sociedade como, por exemplo, as pessoas com deficiência auditiva. Afinal, conhecendo tais problemas poderei evitar causá-los, tanto na minha profissão quanto na minha vida como cidadã. Além disso, é importante que a sociedade conheça tais problemas, a fim de que se possa formular medidas eficientes que promovam uma maior inclusão social dessas pessoas com deficiência auditiva.

Aluno: Gustavo Monteiro Cuquetto
1º Semestre 2011

A experiência foi muito proveitosa, pois apesar de o prédio estar em obra de manutenção e adequação, pôde-se ter uma ideia de sua estrutura física, um espaço privilegiado, com recursos e corpo profissional competente.

No Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo tivemos contato com a Vanessa, professora responsável por um trabalho de informação e educação com as pessoas com deficiência auditiva, que tem como foco questões como sexualidade e DSTs, que muitas vezes não chegam de forma clara a essas pessoas. A oportunidade de conhecê-la foi ótima, pois demonstrou simpatia e boa capacidade de comunicação, provando a possibilidade de ruptura da distância imposta pelo problema auditivo.

No departamento de atendimento conversamos com uma das responsáveis (cujo nome já não me lembro) e ela, muito solícita, se disponibilizou a tirar algumas de nossas dúvidas. O que mais havia me suscitado a curiosidade durante esse campo havia sido a questão da surdocegueira, em termos de desenvolvimento da linguagem e expectativas para um doente. Nesse sentido, a visita não modificou muito a impressão dolorosa que eu particularmente possuía dessa deficiência dupla, mas clareou alguns aspectos como a possibilidade de comunicação tátil e a interação com o mundo ao redor.

Em um segundo momento, fomos à parte de esportes, conversamos com um professor da instituição que nos colocou a par dos problemas enfrentados quanto ao fechamento e as polêmicas envolvendo a integração de alunos com deficiência em escolas públicas convencionais. É realmente muito complexa a questão de assimilação por parte dessas escolas públicas dos alunos com deficiência e a perda da ótima infraestrutura do INES será prejudicial aos alunos.

No setor de fonoaudiologia conhecemos o trabalho desenvolvido no sentido da oralização das pessoas com deficiência auditiva, um processo demorado que depende principalmente da estimulação precoce, mas que pode alcançar sucessos significantes para o convívio social e o desenvolvimento das atividades cotidianas. Além disso, nos foi apresentado um material desenvolvido por pesquisadoras professoras da casa no intuito de auxiliar esse processo, como os DVDs educativos. Nesse setor ficou muito clara a dedicação empregada pelos profissionais envolvidos que empenham muito tempo de suas vidas voltando a atenção para um objetivo altruísta.

Posteriormente fomos a um local de cursos profissionalizantes

e de confecção de artesanatos, cujos objetivos são a possível integração da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Nesse setor pudemos ouvir o relato da profissional responsável acerca da inserção dos surdos em empresas e os absurdos muitas vezes associados a essas inserções profissionais irresponsáveis. Os empregadores desconhecem, muitas vezes, a realidade tratada e propõem tarefas incabíveis à sua condição.

Por fim, pudemos assistir a dança de duas surdas que nos brindaram com seu bom humor e nos deixaram sua mensagem de otimismo ao final da visita.

Concluindo, posso dizer que me marcou muito a questão da alienação do surdo frente a realidade em que ele está inserido, fato que eu desconhecia completamente e, a partir daí, pude compreender a terrível deficiência que a surdez representa, mesmo diante do senso comum que tende a minimizá-la frente as outras deficiências. Creio que seja essa a polpa da experiência obtida por mim, em particular, a visão que eu tinha mudou definitivamente e agora vejo em concreto a importância das vivências pelas quais estamos passando. No mais, não poderia deixar de ser grato a você, professora.

Instituto Benjamin Constant

O IBC fez parte dos campos visitados pelos alunos do grupo de TCSI B a partir do segundo semestre de 2004. Inicialmente apenas uma visita à instituição, por sugestão de uma aluna do 1º semestre de 2008 foram organizadas vivências com o auxílio dos professores de orientação e mobilidade, de atividades da vida diária, e pré-braille.



Aluna Bruna dos Santos Fernandes do 1º semestre de 2008, vendada, dobrando uma camiseta sobre a cama, na casa utilizada na orientação para atividades da vida diária (AVD), no Instituto Benjamin Constant.



Três alunos do 2º semestre de 2008, vendados em atividade de discriminação tátil, no Instituto Benjamin Constant.



Aluno do 1º semestre de 2008
lavando louça vendado



Grupo de TCSI B do 1º semestre de 2013, com o fisioterapeuta Thiago Sardenberg no Instituto Benjamin Constant, após assistir treino de goalball.

Relatórios de campo

Aluno:Rodrigo Gonzalez Tubio Machado
2º semestre 2010

Achei este campo mais uma vez muito útil. Nas duas vezes em que fomos lá (nos dias 5 e 7 de outubro) tivemos a oportunidade de ter bastante contato com as pessoas com deficiência visual,acompanhando todas as suas dificuldades. Contudo,o que mais me impressionou foi a capacidade de superação dessas pessoas,que mesmo sem a visão (ou parte dela) conseguem fazer coisas que eu, enxergando não conseguiria.Uma destas foi o tempo em que fiquei na parte de educação física,onde vi e conheci um dos jogos para deficientes visuais,o golball, aprendendo sobre tal modalidade e fiquei impressionado com a capacidade das jogadoras.Outro esporte que acompanhei de longe foi a natação,que me surpreendeu mais uma vez com a capacidade dos atletas de conseguirem se manter estáveis na água e nadarem bem.

No segundo dia tive a oportunidade de ficar na sala de música. No começo não gostei muito da ideia, pois achei que seria uma coisa monótona. Porém, ao ficar lá fiquei encantado com as pessoas e com o professor. A sua paciência com os alunos e a paixão pela música fazia com que os alunos ficassem à vontade na aula, tendo vontade de cantar e cada vez querer aprimorar mais seu canto, além do coral ser maravilhoso. Ainda neste dia, tivemos uma conversa com um dos fisioterapeutas que nos contou bastante sobre o trabalho deles na reabilitação destas pessoas, o que foi bastante interessante. Também foi bastante legal aquela menina que foi falar com a gente sobre o que ela fazia no IBC, sendo muito engraçada e encantadora. Portanto, este campo foi muito interessante mesmo, pois ele conseguiu mostrar-me uma realidade que eu não entendia muito bem,que é a das pessoas com deficiência visual e como eles têm uma capacidade de superação impressionante.Além disso, achei o trabalho do IBC bastante importante também, tendo grande colaboração para que essas pessoas retomem suas vidas o mais normal possível.

Aluna: Dayanna de Oliveira Quintanilha
1º semestre de 2011

No dia 31 de março, partimos da UFF rumo ao Instituto Benjamin Constant. Fomos divididos em grupos, sendo o meu o da “parada do Thiago”. Assim que chegamos, seguimos para a sala onde o encontraríamos. Enquanto ele não aparecia, esperamos no pátio do Instituto. Esse foi para mim um dos momentos mais interessantes da visita porque pude observar um pouco da vida das crianças internas de lá. Albinos, cegos-autistas, cegos-que-corriam-muito, cegos-que-falavam-sozinhos, cegos-que-apenas-passavam, havia muita variedade do que é visto como diferente pela sociedade. Porém, apesar de qualquer dificuldade, eram apenas crianças como todas as outras, que brincam, choram, brigam e, inclusive, matam aula - como revelou o grito da professora atrás do seu aluno que perambulava pelo pátio. Enfim apareceu o Thiago, fisioterapeuta da instituição, e nos convidou para entrar.

Já acomodados, começamos uma conversa muito interessante a respeito do trabalho dele no Benjamin. O que um fisioterapeuta faria em uma escola para cegos? Ele nos explicou a respeito da estimulação precoce e como isso pode influenciar positivamente na postura da criança desde cedo, além de noções de lateralidade, organização e estruturação espaciais, e na orientação e identificação dos objetos e pessoas. Comentou também que a área da neuroftalmologia ainda é pouco explorada na medicina, dando o exemplo de crianças que apresentam o globo ocular e o nervo ópticos intactos e ainda não se sabe ao certo a causa da deficiência. Após um tempo de conversa, saímos para conhecer algumas salas e setores de perto.

O primeiro lugar em que passamos foi uma sala de aula de massoterapia. A professora, que tinha deficiência visual e era formada em fisioterapia, dava aula de teoria da massagem. Fomos apresentados à turma, que nos recebeu muito bem. Na sala, havia dois esqueletos e o Thiago nos mostrou um livro de anatomia todo em braile. Vimos também alguns recursos não ópticos para pessoas com baixa visão, como uma régua de contraste e um livro usado por eles com letras em fonte 26. Esse momento no curso de massoterapia me fez avaliar o quanto as

peças com deficiência visual têm deixado para trás o estereótipo de limitação e o quanto a visão paternalista para o cuidado destas é ultrapassada.

Caminhando pelo exterior do Benjamin, vimos uma academia com alguns atletas correndo, uma biblioteca braile e até mesmo uma galera treinando natação debaixo de chuva na maior animação. Vale destacar que achei muito interessante a ideia de usar uma vara para avisar ao atleta que a borda da piscina estava próxima e que ele deveria virar. É um exemplo de dificuldade que para um vidente é até difícil de imaginar que exista, mas que eles contornaram de forma muito simples e criativa. Depois de nos molharmos muito e de percebermos o quanto o instituto é imenso e bem estruturado, entramos novamente e nos despedimos do atencioso Thiago.

Segui, então, para o centro cirúrgico. Geralmente, estudantes de medicina em início de curso, têm uma atração forte por centros cirúrgicos e comigo não é diferente. Estava muito ansiosa para assistir a cirurgia de catarata. Troquei a roupa rapidamente e quando cheguei à sala da cirurgia, ela já estava quase no final. Ou seja, não entendi quase nada do que estava acontecendo. Só vi os cirurgiões puxando algo parecido com uma lente e dando um ponto no final. Confesso que o que eles disseram que era o final para mim não era o final, até porque o olho ainda estava todo aberto! Também me surpreendi com o fato de a paciente estar consciente durante toda a cirurgia, que me pareceu muito torturante. Eu só percebi que ela não estava dormindo no final quando agradeceu a Deus assim que o médico encerrou a cirurgia e disse ter feito tudo o que pôde. Espero entender melhor o que se passou naquela sala nos próximos anos.

Ao sair de lá ainda tivemos tempo de conhecer um médico voluntário no Benjamin, o Doutor Orlando. Ele achou que fôssemos residentes e, quando explicamos a respeito do TCS, se interessou bastante. Explicou-nos que é chamado para realizar cirurgias de risco na instituição e que na verdade trabalha no Hospital de Olhos de Niterói. Fomos, então, convidados a conhecer esse hospital para que pudéssemos comparar o serviço privado com o público. Sem cerimônia alguma, pedi o telefone dele para que entrássemos em contato e ele afirmou

que seremos muito bem recebidos. Para fechar o dia, ainda conversamos um pouco com os residentes do local que disseram ter inveja da nossa boa vida de universitários. Pode isso?

Depois de tudo o que eu vi e vivi nesse dia, não tinha como não ficar encantada com o trabalho realizado no Instituto Benjamin Constant. Porém, dificuldades e empecilhos sempre existem. Ao chegar em casa, pesquisei um pouco mais a respeito dos rumores que ouvimos sobre o fechamento da escola pelo MEC, que é o grande mantenedor do instituto. Vi que realmente uma das diretoras do MEC havia feito um pronunciamento essa semana dizendo que as verbas seriam redirecionadas em prol da inclusão desses alunos em escolas regulares. O pouco que conheço do Benjamin está limitado a uma tarde de visitas e um pouco de pesquisas na internet, mas é óbvio que as escolas regulares não apresentam estrutura nem profissionais capacitados para receber essas crianças. Fica a triste impressão de que o nosso governo está despreparado para lidar com a Educação e que está forçando uma inclusão que é necessária, mas que precisa ser construída, não imposta. Felizmente, soube que o MEC voltou atrás em sua decisão, mas será que algo será feito no sentido de preparar as escolas regulares para a inclusão? Fica no ar a questão.

Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição (APADA-Niterói)

Aluna: Ariane Arruda de Moura
1º semestre de 2012

No dia 12 de Abril de 2012, visitamos a APADA (Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos). A primeira atividade foi uma conversa com a Presidente da Instituição, em que ela relatou sua experiência pessoal: sua filha que é surda; esclareceu-nos sobre as causas da Surdez (Otite, Meningite, Rubéola, Sífilis, uso de antibióticos e Toxoplasmose) e nos explicou como funciona o trabalho realizado na APADA.

Conhecemos as salas de aula, assistimos a uma apresentação de fantoches visitamos os Departamentos de

Assistência Social, de Psicologia, os Centros de Exames para Diagnóstico de Surdez (Audiometria tonal, vocal e Impedanciometria, Vectoeletronistagmografia, BERA- OEA-Teste da orelhinha e Campo livre de audiometria), visitamos a sala de português para crianças surdas, além dos gabinetes de Fonoaudiologia e Pedagogia.

Particularmente, foi a visita que mais gostei, pois pude perceber a dedicação da Presidente à Instituição e o suporte oferecido às crianças.

O contato com as crianças surdas, a receptividade, o carinho delas com nosso grupo foram gratificantes.

Fiquei surpresa como o aparato de exames para detecção precoce de Surdez e mais ainda em saber que muitas vezes os testes são realizados gratuitamente.

Os atendimentos psicológico, pedagógico e em fonoaudiologia são individualizados e visam educar e preparar a criança surda para a vida, auxiliando-a no desenvolvimento de aptidões, o que me fez entender o quão importante é a existência desse tipo de Organização.

Aluna: Annelise Passos Bispos Wanderley
1º semestre de 2012

A APADA foi uma experiência ainda mais surpreendente. A gentileza e o carinho com que fomos recebidos foi só um dos aspectos positivos da visita. A instituição é muito mais simples e humilde do que o INES, mas me pareceu mais rica na esfera social.

A creche que deveria ser para crianças surdas é predominantemente composta por ouvintes. Isso porque as vagas existem e não são completadas por surdos. A razão para isso não é ainda precisa, mas concluímos que se deve em parte pela diminuição do número de crianças surdas. Isso, porém, não diminui o trabalho da APADA, que vai muito além do formalmente estabelecido.

Lá não são apenas crianças dentro da faixa etária de creche que frequentam o local. A creche dá apoio a ex-alunos surdos que estão em outras escolas, mas não conseguem acompanhar

o estudo. Essa é maior prova de que não se faz o trabalho apenas formalmente, mas há uma profunda preocupação com o desenvolvimento integral do surdo. O contato que o grupo teve com essas crianças foi o auge da visita. A alegria delas nos contagiou e a atenção que nós lhes dedicamos foi tomada como surpresa. Conversando com a Prof^{fa} Sara – a responsável pelo reforço escolar - nós sabemos que aquelas crianças não costumam ter a atenção de seus familiares e comumente a linguagem familiar é a da força. No breve tempo que estivemos ali, porém, não tivemos nem indício de agressividade. As crianças foram meigas e nos deram uma aula prática de LIBRAS.

Além da convivência, a APADA nos ofereceu uma visita à parte médica do local onde pudemos conversar com os profissionais e descobrir mais detalhes sobre a surdez e seu acompanhamento.

Tanto o INES quanto a APADA foram oportunidades singulares e acrescentaram a vivência que nos faltava na discussão do tema. A surdez é um tema que não se esgota facilmente e que conta com o cuidado e o amor que poucos têm. A conclusão geral que chegamos foi que a capacitação é importante, mas secundária nesse trabalho. E, ainda, que os bons resultados do INES são graças à força de vontade dos profissionais de lá e que o sucesso da APADA se deve ao amor de mãe que construiu a base da instituição.

Relato da professora Luciane Rangel Rodrigues (APADA)

Tive a oportunidade de conhecer a professora Dra. Luiza há muito tempo atrás em uma visita dela na APADA, quando eu era diretora da creche. Ela levou alunos de medicina da UFF para conhecer o espaço e seu trabalho era admirável, sendo uma profissional maravilhosa e respeitável, principalmente por ser da área da medicina, pois não é comum este interesse, sendo mais comum nos cursos de pedagogia e educação especial. O convite foi uma surpresa, pois nunca tive contato com alunos de medicina. Outro desafio foi a falta de um glossário ou dicionário específico na área médica. Tinha experiência de muitos anos, no ensino

superior, com alunos da graduação, mas foi uma experiência nova esse contato com alunos de medicina, era minha primeira vez. Os alunos nunca tiveram contato com surdos, tendo experiência somente com professores ouvintes. Comigo era muito diferente, eu sou surda, minha língua é visual e tenho uma cultura diferente.

Visita ao Centro Integrado de Atenção ao Deficiente – CIAD Mestre Candeia/Instituto Oscar Clark

O CIAD Mestre Candeia apresenta uma boa estrutura, incluindo um apartamento usado para orientar atividades da vida diária. Como os campos do IBC e da AFR estavam indo bem, deixamos de visitar esse instituto, para evitar mais um deslocamento dos alunos, do Rio de Janeiro até Niterói. Os relatórios escritos à mão foram devolvidos aos alunos. Assim, não há registro escrito.



Grupo de TCSI B do 1º semestre de 2005 na entrada do IBDD, no espaço para treinamento de Atividades da Vida Diária, junto com Rosana Alves.

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE

Apesar de grupos de TCSI A e TCSI B terem conhecido a sede da APAE, em Niterói, a maior parte das visitas foi feita no Núcleo Profissionalizante, localizado no bairro de Cubango, desde 2005. De meros observadores os alunos passaram a realizar atividades junto com os alunos da APAE nas diversas oficinas. Tiveram a oportunidade de conversar com a assistente social, com a psicóloga e com o médico sobre problemas enfrentados por pessoas com deficiência intelectual, inclusive quando procuram serviços de saúde.



Duas alunas de TCSI B no 2º semestre de 2009 com dois alunos da APAE e com o instrutor de panificação, na área de padaria do Núcleo Profissionalizante.

Relatórios de campo

Aluna: Michele Schobinger Ronqui
2º Semestre de 2010

Fizemos duas visitas à unidade profissionalizante da APAE, um local que para mim sempre foi encantador e que, mais uma vez, assim se mostrou para mim. Na primeira visita pudemos acompanhar mais atividades, todos os setores estavam com alunos.

Após uma breve visita pelos setores da instituição, fiquei na sala de informática e artesanato. Ali havia alunos que estavam fazendo aula de computação, um reforço que complementava muito o trabalho do setor de pedagogia. Havia também um grupo de alunos que estava fazendo tapeçaria. Ficamos ali acompanhando as atividades por bastante tempo, conversando com os alunos, tiramos foto deles e quando eles começaram a descer para a hora do lanche descemos também, para uma conversa com uma profissional da instituição.

Durante a conversa com esta profissional, pudemos tirar nossas dúvidas e conhecer um pouco melhor a instituição. Ela nos esclareceu sobre alguns aspectos como a falta de ajuda por parte do governo, que infelizmente não contribui com a manutenção das atividades. Além disso, nos esclareceu sobre as dificuldades enfrentadas pelos alunos que recebem qualificação na APAE, mas que ainda enfrentam muita dificuldade para sua inserção no mercado de trabalho. Eles recebem uma bolsa de auxílio financeiro, mas se conseguirem um emprego perdem o direito a esta bolsa e como é muito difícil de consegui-la, eles preferem muitas vezes não trabalhar (já que em vínculo empregatício não há estabilidade garantida, podendo ser mandados embora a qualquer momento), ou simplesmente trabalhar informalmente, abrindo mão de seus direitos trabalhistas. Infelizmente, o médico que trabalha na instituição não estava e por isso, não pudemos conhecer melhor seu trabalho.

Depois do lanche, fiquei num outro setor também de artesanato, ali eles trabalhavam com reciclagem e acompanhei um homem que estava fazendo elásticos para o cabelo. Ele tinha

muita dificuldade, falava pouco e era quase impossível entender o que ele falava. Uma coisa curiosa era a compulsão dele por pulseiras, além de ele ter várias ficava repetindo a palavra pulseira sempre. Então, resolvi ajuda-lo e ficamos fazendo juntos, o elástico. Foi muito gostoso poder participar um pouco do dia deste aluno. Neste mesmo lugar, outro aluno fazia um cesto muito bonito com jornal. Ele era um pouco tímido e falava pouco, mas se puxássemos papo, ele respondia e conseguia se articular bem melhor que a maioria dos outros que estavam neste setor.

Neste dia tiramos muitas fotos com os alunos, brincamos muito com alguns deles, filmamos as meninas dançando. Foi uma tarde muito gostosa e, pelo menos para mim, muito enriquecedora!

Na segunda visita não estávamos acompanhados pela professora, a pessoa que no recebeu da primeira vez não estava lá e fomos recebidos por outra pessoa. Confesso que, neste dia, fiquei um pouco decepcionada pois a moça que nos recebeu e que estava como responsável pela instituição naquele dia, não nos deu muita atenção. Senti uma grande diferença quando comparei a forma como fomos recebidos ali e na AFR quando a professora não estava conosco. Infelizmente, a APAE estava mais vazia e não era possível acompanhar muitas atividades. Tentei ficar no setor de pintura, mas não havia alunos ali, fui no setor de pedagogia e eles estavam simulando uma eleição (estávamos perto do primeiro turno), participei da eleição votando e essa foi uma atividade legal daquele dia. Como não havia muitas atividades que eu pudesse acompanhar, acabei ficando novamente no setor de reciclagem e fiquei com aquele mesmo aluno ajudando-o a fazer outro elástico que ele estava fazendo.

Apesar de a segunda visita à APAE não ter sido tão empolgante para mim como foi a primeira, gostei muito de conhecer a instituição e entender como o setor profissionalizante é importante para a inclusão deles na sociedade. Além disso, vimos como as coisas que os alunos aprendem na instituição são úteis para a vida deles em casa, pois eles aprendem a mexer na cozinha, limpar coisas, aprendem higiene pessoal enfim, atividades que aumentam sua independência e trazem mais qualidade de vida.

Aluna: Danielle Calil de Sousa.

1º semestre 2011

No dia 7 de junho, o meu grupo do Trabalho de Campo Supervisionado visitou a APAE (Associação de Pais e Amigos Excepcionais), em Niterói. O objetivo da visita era compreender e observar o trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde no tratamento de pessoas com deficiência intelectual. A APAE foi um bom campo, na minha opinião, devido ao simples fato de entender como funcionava esse tratamento que, até então, desconhecia. Após visitar esse campo, pude adquirir conhecimento sobre um dos objetivos dessa associação como, além de promover uma maior autonomia desse indivíduo, é fazer com que ele possa se inserir no mercado de trabalho.

Primeiramente, eu e meu grupo visitamos os setores de atividades presentes na APAE. A funcionária da APAE nos explicou que os alunos da APAE, antes de ingressarem nessa associação, são escolhidos como alunos específicos de cada setor. Essa escolha é de acordo com o que o neurologista ou psiquiatra (se eu não me engano) consideram que seja melhor para o desenvolvimento daquela pessoa com deficiência. Mesmo sendo aluno específico de um setor, ele circula, durante o dia na associação, dentre os diversos setores existentes. Um fato que achei muito interessante foi quando a funcionária disse que, às vezes, um específico setor nem sempre auxilia no desenvolvimento do aluno. Entretanto, esse setor permanece sendo importante para o aluno, visto que permite a socialização dele com seus colegas de sala.

Além disso, achei muito curioso o fato de os alunos da APAE, ao contrário dos alunos de outras escolas, “odiarem” as férias. Nesse contexto, a funcionária da APAE nos disse que tem casos em que a mãe vai à APAE com o filho, a fim de que ele dissipe um pouco essa saudade. Mas, refletindo melhor sobre essa situação, pude perceber que na APAE é aonde eles encontram uma atividade para se distrair, um local para socializar e um ambiente para se desenvolver. Pensei que, também, na APAE, não há aquela “superproteção” dos pais, de modo que nessa associação a pessoa com deficiência intelectual sintasse mais livre e mais capaz.

Vale constar, finalmente, que o setor que mais gostei de ver foi o de “Pedagogia”. A professora e a funcionária da APAE nos contaram que o ensino para os alunos com deficiência intelectual é realizado de modo diferente quando relacionado ao nosso. Lá, eles estudam áreas do conhecimento que são necessárias para atividades rotineiras de uma pessoa como, por exemplo, o aprendizado com o controle do dinheiro. Foi muito legal a pergunta formulada pela funcionária da APAE: “O que é a inteligência?” Ela mesma exemplificou uma forma de inteligência que era uma cadeira de madeira, resultado de um trabalho desempenhado por um dos alunos da APAE. Concordo muito com o ponto de vista dela, pois, afinal, muitas pessoas pensam que inteligência é você ser excelente em uma disciplina e, no entanto, inteligência é você ser capaz de desempenhar algum trabalho podendo este ser um projeto artesanal, uma música ou uma solução de um problema matemático. Essa reflexão é essencial visto que desconstrói o preconceito que pessoas com deficiência intelectual não são inteligentes.

No final do campo, nós nos reunimos com a funcionária da APAE e discutimos acerca de alguns assuntos que envolvem o universo da pessoa com deficiência intelectual. Dentre os tópicos da discussão, acho válido destacar a polêmica sobre se a pessoa com deficiência intelectual deve ou não ingressar em uma escola especial ou em uma escola regular. A funcionária da APAE demonstrou a opinião acerca desse tópico dizendo achar importante que as pessoas com deficiência intelectual fossem para as escolas regulares com o intuito de promover uma inclusão social e de diminuir o preconceito social (que surge de acordo com aquilo que é desconhecido pelas pessoas). Após isso, a pessoa com deficiência intelectual poderia ir para a APAE a fim de adquirir o aprendizado preciso para sua vida no seu tempo necessário. Antes dela mencionar esse fato, achava que as pessoas com deficiência intelectual deveriam ir apenas para escolas especiais visto que elas forneceriam um maior preparo educacional. No entanto, após ela mencionar essa linha de pensamento, mudei minha ideia acerca desse tópico visto que os argumentos eram muito válidos.

Aluno: Hugo André Santos de Mendonça
1º semestre 2013

Na terça-feira, 20/08, visitamos a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Niterói, e foi o nosso primeiro encontro com pessoas que apresentam deficiência intelectual e múltipla. O nosso encontro começou na quadra de esportes onde estava acontecendo uma atividade recreativa com músicas e jogos. É notável a grande receptividade e a facilidade de relacionamento com que várias pessoas com deficiência intelectual tiveram com o nosso grupo. Assim que entramos na quadra, várias pessoas vieram até nós se apresentar e nos conhecer. Estavam interessados em saber o nome de cada um e se mostraram extremamente animados com a nossa visita. É muito importante esse trabalho recreativo que a APAE organiza em alguns dias, já que muitos não possuem tais recreações em casa, seja por causa de situação socioeconômica, seja por causa das famílias que não possuem esse costume.

Em seguida, nos reunimos com algumas mães, as quais contaram histórias sobre seus filhos que apresentam deficiências intelectuais diversas. Foram relatos emocionantes e nos mostraram várias dificuldades semelhantes enfrentadas por esses pais, que vão desde exames pré-natais que não eram obrigatórios antes de 1988 e que contribuíram com a surpresa da notícia da deficiência intelectual logo após o parto, até as dificuldades oriundas do preconceito da sociedade para com esses pais e com os próprios filhos. Uma das mães relatou diversas situações nas quais sofreu preconceito como por exemplo, motoristas de ônibus que se recusavam a parar no ponto para que a mãe e o filho com deficiência pudessem entrar ou quando esses motoristas reclamavam da entrada deles no ônibus. Relatou também o preconceito sofrido por pessoas nas ruas que agiam com muita indelicadeza diretamente com ela, em relação à sua filha. Devido a essas dificuldades, aliadas às dificuldades econômicas, nos contou sobre as duas vezes em que tentou se suicidar, revelando a angústia de não conseguir sequer uma ajuda de alguma instituição. Os seus problemas começaram a se resolver quando conseguiu a ajuda da Pestalozzi e da APAE, onde a sua filha com Síndrome de Down

pode desenvolver atividades motoras que lhe proporcionaram autonomia em diversos âmbitos da sua vida. Isso mostra a importância fundamental de políticas que atendam à esses anseios e que consigam acolher não só as pessoas com deficiência como também as suas famílias, as quais também precisam de orientações e acompanhamento psicológico para que o trabalho exercido nas instituições seja também estendido até as suas casas. APAE é uma dessas instituições, onde são oferecidos serviços pedagógicos especiais, serviços na área da saúde desde a prevenção, serviços de habilitação e reabilitação e também de serviço social, visando, a partir desses trabalhos, assegurar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência intelectual ou múltipla e, conseqüentemente, para as suas famílias.

A importância dessas instituições de amparo públicas ou filantrópicas se dá a partir do momento em que são, em muitos casos, referências para várias famílias que não possuem condições de financiar serviços adequados para parentes com deficiência. Além disso, é comum que os diagnósticos sejam feitos nessas instituições já que, em alguns casos, as famílias não recebem sequer o diagnóstico de médicos consultados, e se veem desamparadas sem qualquer orientação, sendo que o diagnóstico precoce é essencial para que haja um início rápido de atividades físicas e pedagógicas possibilitando, à pessoa com deficiência, uma possibilidade de conquista de autonomias diversas dentro da deficiência apresentada.

Já no final do encontro, muitos alunos da APAE vieram se despedir do nosso grupo mostrando muita alegria pela visita e nos convidando a visitá-los novamente. Esse campo nos possibilitou, principalmente, observar a importância dos 3 sentidos da integralidade: a importância de se perceber as diversas necessidades de uma pessoa com deficiência e não somente as necessidades óbvias; a importância de instituições oferecerem serviços multidisciplinares que englobam essas diversas necessidades, e também a construção de políticas públicas mais integrais, generalistas, ao contrário de políticas muito específicas.

Visita ao Instituto Brasileiro de Defesa das Pessoas com Deficiência (IBDD)

Foi realizada visita do grupo de TCSI B às instalações do IBDD em 2005.



Grupo do 1º semestre de 2005 na entrada do IBDD, junto com a professora Luiza.

Participação em ensaios do grupo Teatro Novo

O trabalho do grupo Teatro Novo, dirigido pelo psicólogo Rubens Emerick Gripp, também conheci na mostra Arte, diversidade e inclusão sociocultural no Centro Cultural Banco do Brasil em maio de 2005, onde apresentaram “O Aleijadinho”, “O menino” e “Momentos de Família”, criação coletiva deste grupo formado por atores com deficiência intelectual. Acompanho o trabalho do Teatro Novo desde então, sendo testemunha do desenvolvimento pessoal e artístico dos atores que são excelentes. Já se apresentaram na Faculdade de Nutrição, e em evento do Departamento de Recursos Humanos da UFF. Fizeram parte das atividades dirigidas aos calouros de medicina da UFF, em 2005, e em duas outras oportunidades (2006 e 2013), o grupo de TCSI

B participou de alguns de seus ensaios, a partir do primeiro semestre de 2006, interagindo com os atores. Não foi feito registro fotográfico ou relatório destas atividades. Por mudança no local e horário de ensaio deste grupo estes acabaram coincidindo com outras aulas dos alunos. A foto abaixo registra uma participação de parte do grupo após o término do período letivo.



A aluna Maria Clara Simões da Motta Telles Ribeiro, do grupo do 2º semestre de 2013 participa de ensaio com Pedro Petrucio M. Azevedo, Rita de Cássia Crispim de Azeredo, Bruno Gomes da Silva, atores do Grupo Teatro Novo.

Comentário de Rubens Emerick Gripp, diretor do Teatro Novo

O Grupo Teatro Novo é um grupo de teatro formado por atores com deficiência intelectual, em sua maioria pessoas com a Síndrome de Down, que na função de atores e produtores de cultura, exercem influências significativas no imaginário coletivo dos espectadores.

A compreensão da trajetória do Grupo vem sensibilizando o público sobre o potencial das pessoas com deficiência intelectual através do teatro, o que tem gerado uma mudança de olhar sobre

este ator deficiente intelectual e sua capacidade de fazer arte, quebrando o estigma de que pouco se pode fazer ou de que nada há que se aprender com ele. Amor, solidariedade e Arte são palavras chaves que ficam na compreensão do público após assistirem ao trabalho do Grupo Teatro Novo.

Seu diretor, Rubens Emerick Gripp, criou o Grupo Teatro Novo em 1999, depois de uma experiência de mais de trinta anos de teatro com pessoas deficiências, Grupo Sol. Apresentaram-se nos Estados Unidos, Colômbia e em mais de 15 capitais brasileiras, além de espaços de cultura como Centro Cultural Banco do Brasil; o Teatro Municipal de Niterói; o Espaço Cultural Mario Quintana, em Porto Alegre; o Teatro Marília de Belo Horizonte; o Teatro SESC São Carlos; o Teatro SESC Campinas; o Teatro Glaucete Rocha, entre outras salas de espetáculo. Fez também apresentações nas cidades de Londrina, Pouso Alegre, Maringá, Aracajú, Maceió, São Paulo, Bauru, São Lourenço, Juiz de Fora, Valença, Friburgo, Cabo Frio, Petrópolis, etc.

Em 2012 o Grupo Teatro Novo recebeu o Prêmio - Rio Sócio-cultural 2011- da Secretaria de Cultura do Estado do Rio de Janeiro.

Em 2006 o Prêmio - Além dos Limites da Funarte - com apoio da Caixa Econômica Federal.

Em 2005 desenvolveu o Projeto “Realizar Faz a Diferença”, uma peça sobre educação no trânsito para estudantes universitários apresentada em 30 Faculdades, em parceria com a Secretaria de Trânsito de Niterói, com o apoio da CEG.

Em setembro de 2011 o Grupo esteve em Macaé, a convite daquela prefeitura, sensibilizando motoristas e pedestres para as regras da direção defensiva.

Em 2004 o grupo foi convidado para apresentar-se na abertura do Ano Ibero-americano de Deficiência, em Brasília, com a presença de Ministros de Estado e do Presidente da República.

O Grupo Teatro Novo participou e ainda participa de eventos em empresas como Petrobras, Light, Sulamérica, Ampla, Ceg, Furnas, Eletronuclear, Aga, Sebrae, Coca Cola entre muitas outras. Atualmente, desenvolve oficinas de teatro gratuitas para 60 alunos com deficiência, localizadas no Teatro Cacilda Becker, no Largo do Machado, no Rio de Janeiro e na cidade de Niterói no Aero Clube Charitas. Esses espaços configuraram-se como

núcleos de teatro-escola para pessoas com deficiência intelectual.

O Grupo Teatro Novo vem se caracterizando, ao longo do tempo, como um trabalho pioneiro em seu processo de formação e desenvolvimento, estabelecendo com seus atores uma cumplicidade ímpar. Tal estética se dá através de um estado de paixão, um grande gesto de amor entre todos, entendendo que a arte desperta e possibilita formas simpáticas de estar junto e de ver o outro.

As ações do Grupo Teatro Novo têm como objetivo:

- Discutir temas sociais e urbanos como educação no trânsito, empreendedorismo, sustentabilidade, acessibilidade, empregabilidade, inclusão, reciclagem, ecologia, economia empresarial, relações familiares e profissionais, segurança no trabalho, saúde, meio ambiente, inovação, enfermagem, responsabilidade social. São assuntos tratados em suas peças teatrais.

- Retirar as pessoas com deficiência Intelectual da situação de simples espectadores para que na posição de atores possam conscientizar a sociedade sobre a importância da inclusão social e do respeito às diferenças.

O contato estabelecido com a Professora Luiza Santos Moreira da Costa, quando da sua visita aos ensaios do Grupo Teatro Novo, onde os alunos da Faculdade de Medicina da UFF puderam contracenar e participar das atividades dos atores do Grupo, muito deve ter contribuído para diminuir a distância entre o que é normal e anormal, doente e sadio, desfazendo um pouco do imaginário coletivo para com as pessoas com deficiência intelectual. Vimos no encontro dos alunos da UFF que passaram a ser os pacientes dos atores com a Síndrome de Down (médicos) um gesto de ternura e simpatia no estar junto.

A experiência com os atores do Teatro Novo se traduz numa grande cerimônia onde o imaginário coletivo é expresso. Uma maneira de revelar nossas formas de estar no mundo, ou de enunciar e expressar que podem existir outras maneiras de se fazer teatro ou que “outras” pessoas são também capazes de fazer teatro.

O impacto que o Grupo Teatro Novo provoca nas pessoas surpreende pela determinação e coragem dos atores com

deficiência em cima do palco.

Inclusão do Grupo Teatro Novo se dá com a possibilidade de formar público para os seus trabalhos. Para aceitar este ator como ele é. Um exercício de cidadania, aprendizado e mais do que isso, poder sentir empatia.

Sendo assim: “O mundo pode ser de todos e para todos!”

Encontro com Ana Cristina de Lima Ferreira



Simulação de consulta com Ana Cristina; Ighor Melo de Almeida no papel do médico, e Letícia Roberta Rodrigues, no papel de acompanhante. A aluna Lia Martins Correa observa. Grupo de TCSI B do 2º semestre de 2013.



Lia e Ighor transferem Lucas Caroli Cruz de uma cadeira de rodas para outra, sendo observados por Ana Cristina.



Rafael Carvalho Sacre e Beatriz Rodrigues de Mello (2º semestre de 2013).

Relatórios do campo

Aluna: Ana Carolina Benchimol
1º semestre de 2015

Estávamos todos muito ansiosos para a palestra com a Ana Cristina. Eu estava em especial porque havia tido pouco contato com pessoas com paralisia cerebral e o contato que tive foi com pessoas que estavam altamente comprometidas e não falavam. Infelizmente, muito infelizmente mesmo, eu cheguei atrasada (a ponte Rio-Niterói estava engarrafada como sempre).

Como cheguei atrasada, chamei atenção da Ana Cristina e ela foi muito receptiva e logo me convidou para sentar na roda. Logo após minha chegada começaram a fazer a dinâmica de trocar a cadeira de rodas dela. Não me ofereci porque senti muita responsabilidade e como eu não tenho força fiquei com medo de não aguentá-la ou fazer algo errado. Senti que todos estavam com esse mesmo sentimento, mas dois voluntários foram ajudá-la e realizaram a troca da cadeira.

O momento mais preocupante do campo foi quando o Othon, que não é do nosso grupo de TCS mas que faz deficiências com a outra professora, foi inclinou a cadeira de rodas da Ana para subir um degrau. O problema foi que ele inclinou demais a cadeira e na hora que ele fez isso ela soltou um grito muito alto o que nos assustou e assustou muito ele. Depois, tudo terminou bem e ninguém ficou machucado, mas, admito que fiquei muito nervosa na hora.

Depois, ela continuou contando história e nos explicando como fazer determinadas atividades do dia a dia, como ir ao dentista. Tive um pouco de dificuldade para entender o que ela estava falando, mas nada muito grave. Fiquei impressionada com a energia e o senso de humor dela que foram realmente inspiradores. A Ana nos contou que ela consegue usar o computador digitando com a língua e nós vimos no cartaz ela fazendo isso.

Entretanto, o momento mais emocionante foi o discurso que ela fez no final. Ela falou que era feliz sim, que gostava de viver, que tinha dificuldades, mas como ela tinha pai, mãe e uma irmã que a amava muito vivia muito bem. Falou que quando ficava

triste pensava que tinha pessoas em situação pior que a dela. Esse foi um dos maiores “tapas na cara” que eu recebi na vida, porque ouvir de uma pessoa com paralisia cerebral que precisa de ajuda para realizar a maioria das atividades que apesar das dificuldades ela vive bem e feliz, fez eu me sentir muito pequena pelas preocupações que tenho no meu dia a dia. Esse momento me deu muita vontade de chorar, mas consegui me controlar. Fui marcada mesmo por esse encontro, mesmo com o atraso, e levo a Ana Cristina como uma verdadeira inspiração pra minha vida. Devo me preocupar muito menos com as pessoas pequenas e aproveitar tudo de bom que eu tenho e, principalmente, minha família que me dá apoio e amor sempre.

Aluna: Leticia Roberta Rodrigues
2º semestre de 2013

Era uma terça feira ensolarada e marcamos de encontrar nossa preceptora Luiza direto na casa de sua amiga Ana Cris. Cheguei ao prédio e o porteiro me indicou para onde ir, cheguei no local e as pessoas do meu grupo de Tcs estavam sentados em circulo, logo pude ver Ana Cris sentada sorridente em sua cadeira de rodas. Assim que sentei a Luiza me deu um crachá com meu nome e percebi que todos estavam de crachá, achei muito legal. O encontro foi extremamente produtivo, a Ana Cris nos contou sua historia. Ela teve encefalopatia crônica não progressiva mais conhecida como paralisia cerebral, porém os médicos não conseguiram fazer o diagnostico e a família acabou pensando que ela não tinha a inteligência normal. Ana Cris foi colocada na APAE e sofreu muito com essa situação, mas conseguiu mostrar que entendia tudo e que podia aprender. Depois disso, sua historia é cheia de lutas para conquistar seu lugar na sociedade e mostrar todo seu potencial. Depois que nos contou sua historia, ela nos ensinou algumas coisas importantes como, por exemplo, a melhor forma de trocar o cadeirante de uma cadeira de rodas para outra e nos deu também algumas dicas para nossa prática médica. Eu consegui conversar com a Ana Cris normalmente e até experimentei sua cadeira de rodas, acho que já estou conseguindo lidar com pessoas com deficiência de igual para igual e fico muito satisfeita com isso.

Depois de termos conversado bastante, eu e Lia subimos para levar a Ana Cris em seu apartamento e tivemos a oportunidade de conhecer um pouco mais do dia a dia dela. Seu quarto era como qualquer outro, só tinha umas adaptações para facilitar sua passagem da cadeira para a cama. Ana Cris nos mostrou tudo super entusiasmada e até passou da cadeira para cama para que pudéssemos ver. Eu fiquei muito admirada com sua força e com a forma que ela busca conquistar sua independência mesmo dentro de suas limitações. Eu achei que a relação dela com a mãe estava um pouco desgastada, sinto que sua mãe a infantilizou um pouco e que Ana Cris não tinha muita paciência com isso. Essas situações são muito complexas. Deve ser muito difícil para as duas lidar com isso. Eu e Lia nos despedimos e eu queria ter dado um abraço na Ana Cris, mas infelizmente não vi uma forma de fazer isso, fiquei com medo de abraçá-la de um jeito errado. No elevador a Lia me entregou o livro escrito pela Ana Cris que eu estava morrendo de vontade de ler, minha preceptora comprou e mandou ela me entregar. Eu fiquei muito feliz e agradecida e agora vou poder conhecer mais um pouquinho a Ana Cris e levar sua obra para Minas Gerais para que outras pessoas tenham a oportunidade de conhecer essa história que tem tanto a nos ensinar.

Comentário de Ana Cristina de Lima Ferreira

As visitas dos alunos sempre foram e serão uma oportunidade de trocar experiências já vivenciadas na área da medicina, e outras áreas. Passei, passo, e sei de colegas que enfrentam situações desnecessárias. Se os estudantes de qualquer disciplina, qualquer curso, tivessem a orientação que os seus alunos estão tendo, já haveríamos profissionais mais bem preparados para lidar com o “DIFERENTE”. Ninguém é igual! Então, mais um motivo de “Cada um é único”!

Há muitos pontos a serem destacados. Cada visita é única! O interessante, enquanto não realizo algo, que mostre de concreto que aquela pessoa que se encontra em uma cadeira de rodas é realmente **CAPAZ!** Ficam desorientados. Quando começa a atividade, se torna outro **grupo**. Percebo que já vão idealizando

uma pessoa com paralisia cerebral, e quando começo a explicar como realizar, e eu mesma orientando como fazer, **quebra a imagem** ou ideia que **faziam**. Noto que entram com uma forma de pensar e saem com outra.

Tenho vontade de levar os alunos para participar de alguns momentos dentro de casa, na rua, em consultas... Desejaria poder mostrar fotos minhas de criança. Voltar a realizar essa atividade com a turma toda.

Encontro com Virgínia Vendramini



Foto de Virgínia Vendramini e Dr. Alkindar na sala do seu apartamento, com alunos do 2º semestre de 2013. Na parede acima do sofá pode-se ver uma das tapeçarias criadas e produzidas pela artista plástica.



Alunos do 1º semestre de 2015 na sala do apartamento de Virgínia Vendramini, sentados no sofá e Virgínia em pé. Além da tapeçaria podem ser vistas algumas esculturas criadas pela artista, em cima de um pequeno móvel.

Relatórios do campo

Aluno: Igor Melo de Almeida
2º semestre 2013

Eu nunca convivi com pessoas cegas, e não sei dizer exatamente o porquê disto. Estudei com uma garota surda durante dois anos do ensino fundamental, conheço algumas pessoas com deficiências físicas, tenho um primo com deficiência intelectual, em suma, acho que já tive algum convívio com pessoas com deficiência. Menos com cegos. Definitivamente já conheci alguns, os vi passar por mim na rua ou qualquer coisa do tipo, mas nunca havia realmente *convivido* com um cego antes. Sequer uma conversa, acredito, eu nunca tive. Isto até a última quinta-feira. Talvez seja por isso que, pela

primeira vez neste semestre, senti realmente alguma estranheza ao interagir com as pessoas no campo.

A sensação a qual estou me referindo ocorreu logo no início, quando fomos apresentados à Virgínia e ao Quim (acredito que se escreva assim, afinal, deve ser um apelido para Joaquim). Não é nenhuma novidade para mim que eu me sinta desconfortável ao conhecer gente nova. Na realidade, é tão comum que se tornou completamente esperado, por isso, manejável. Não é difícil, basta olhar a pessoa nos olhos (pessoas gostam de ser olhadas nos olhos, não entendo o porquê) e estender a mão, esperando que ela segure-a para um aperto de mãos. Simples, a não ser neste caso. Olhar nos olhos deles não foi problema algum, mas hesitei um tanto ao estender a mão para o Quim (que cumprimentei primeiro). Eu sabia que ele não tinha como saber onde estava minha mão para segurá-la, a não ser que eu mostrasse para ele de algum jeito. Mesmo assim, demorei alguns segundos (talvez um pouco menos, mas me pareceu muito mais) de hesitação com a mão parada no ar antes de segurar a mão dele. Sinceramente, apesar de ninguém ter reparado, de tão rápido que foi, senti-me um tanto estúpido por isso, se não envergonhado. Afinal, era só ter segurado a mão dele.

Tentei não pensar nisso durante o campo, pois realmente havia me incomodado, apesar de parecer algo trivial. Entretanto, depois, sozinho, eu não consegui não pensar e repensar o assunto. Eu tentava explicar para mim mesmo tanto o motivo de eu não ter sabido o que fazer quanto o porquê disto ter me causado tanto incômodo. Agora, acredito que meu “despreparo” se deva a eu nunca ter convivido antes com cegos, e que a estranheza gerada foi exatamente por essa falta de contato. Acredito também que este campo ajudou muito a resolver essa “falta”. Por isso, se não por tudo que aconteceu depois, esse campo já teria valido a pena para mim.

Felizmente, meu choque inicial foi logo substituído por um conforto agradável. Para isso contribuiu a casa da Virgínia, extremamente bem decorada (como ela mesma fez questão de salientar, não é por que ela é cega que a casa não deve ser bem decorada!), confortável e principalmente pela naturalidade incrível com que a Virgínia começou e conduziu toda a conversa.

Ela realmente conseguiu fazer com que todos nos sentíssemos à vontade, o que tornou o campo extremamente leve, praticamente uma conversa “despretensiosa”.

Inicialmente, a conversa rodou um pouco mais ao redor do Quim, muito mais pelo interesse do grupo do que por qualquer outro motivo. Acredito que o grupo ficou um pouco “fascinado” por ele ser médico, como se fôssemos todos membros de um “grupo seleta”, ele por ter feito e nós por fazermos faculdade de medicina. Vejo isso acontecer quase sempre quando estudantes de medicina encontram médicos. Entretanto, apesar do Quim se mostrar prestativo, responder nossas perguntas e ainda tecer comentários realmente contundentes sobre as dificuldades encontradas pelos cegos na vida cotidiana, senti (e acredito que todos também tenham sentido) certo pessimismo nele. Parecia para mim que ele ainda estava de algum modo de luto pela perda da visão, que, para ele, foi súbita e representou a perda de toda a vida que ele levava antes. Ele mesmo disse que perdeu a maioria dos amigos que tinha, largou a profissão e não conseguiu ocupar-se de nada, nem hobbies ou atividades outras, o que ele alega ser por medo de perder a aposentadoria que recebe. Eu creio que seja por medo e principalmente luto, como se ao se ocupar de uma “vida nova” ele estivesse terminando de enterrar a “vida antiga” de quando enxergava. Não pude evitar no momento, tal como não posso agora, me sentir mal por ele, até hoje preso no próprio luto.

Acredito que este pessimismo dele afastou-o do centro da conversa, dando lugar à Virgínia.

A Virgínia, diferente dele, não me pareceu ter o menor medo de criar uma vida nova para si mesma constantemente. Aliás, “criadora” é o melhor adjetivo que consigo imaginar para caracterizá-la. Afinal, chamá-la só de professora seria ignorar seus lindos tapetes, suas belas esculturas, além de seus trabalhos como escritora e poeta, e chamá-la simplesmente de cega seria uma atrocidade!

Entretanto, mesmo ela não negou que a cegueira seja algo essencialmente limitante e que gera muitas dificuldades. A sinceridade com que ela afirmava isso, sem rodeios ou eufemismo, chegou a me assustar de início, mas, por fim, fez sentido. Creio que, como ela disse no início da conversa, ela

pretendesse falar aberta e claramente sobre qualquer assunto, não tendo nenhum tabu, pois essa é a melhor postura para se ensinar. Nesse sentido, ela parecia estar preocupada em fazer daquela conversa um meio de ensino capaz de nos fazer entender o máximo possível (tendo em vista os limites evidentes) a vida das pessoas cegas e o universo da cegueira como um todo. Por isso, não usou eufemismos nem nada que não fosse a mais simples verdade: a vida com cegueira é mais difícil do que sem, tem limitações e acaba fazendo com que quem vive assim tenha sua liberdade limitada e sua autonomia diminuída. Entretanto, isso não significa que é uma vida ruim e triste, sem opções e fadada à marginalização. Ela mesma serve de exemplo de como uma pessoa cega pode muito bem ter uma vida plena, produtiva e feliz, mesmo com as limitações impostas pela ausência da visão.

Acredito que o relato dela sobre a cegueira foi o mais sincero que pode existir, sem idealizações, negações, lugares comuns do “politicamente correto” nem preconceitos. Foi realmente uma experiência única ouvir o que ela tinha para falar sobre isso, e, nesse momento, com essa sinceridade chocante, que ela quebrou totalmente as inibições de todos sobre perguntar o que quisessem e conquistou definitivamente nossas atenções.

Depois disso, continuando a conversa, muitas perguntas interessantes começaram a surgir, sobre os mais variados assuntos e detalhes. Desde as perguntas sobre o cotidiano, sobre a infraestrutura das cidades ser ou não adequada (infeliz e obviamente, não é) até as mais subjetivas, todos os tipos de perguntas foram feitos. Sinceramente, as subjetivas foram as que tiveram as respostas mais interessantes para mim, pois foram únicas. Dados e estudos objetivos e pragmáticos podem dar uma boa ideia de o quão não acessíveis são as cidades que vivemos e tudo mais, mas nunca vi estudos dizerem qual é a “cor da cegueira”.

Sobre isso, achei muito interessante a cegueira da Virgínia ser colorida e inconstante (mudando sempre as cores, como um caleidoscópio), diferente da estática e negra cegueira do Quim. Se a vida fosse um livro e Deus um autor que gosta de usar símbolos, eu não duvidaria que isto seria um reflexo da postura de cada um deles perante a cegueira e a vida em si: a Virgínia, ativa e criadora, estaria sempre vendo lindas cores,

enquanto o Quim veria tudo negro, como se seus olhos ainda “vestissem luto” luto por terem perdido a visão. Infelizmente a vida não é assim tão simbólica! Entretanto, é um fato interessante que a cegueira colorida dela tenha desempenhado um papel importante na sua capacidade artística, pois não a permitiu esquecer as cores e como elas se harmonizam umas com as outras. Essa capacidade é essencial para as artes visuais como as esculturas e tapetes que ela faz.

Ainda mais interessante do que a pequena conversa sobre as cores da cegueira foi a rápida discussão, iniciada pela pergunta da Lia, sobre como cegos sonham.

O Quim, talvez por ter perdido sua visão muito tardiamente, há menos de dez anos, ainda sonhava com imagens, mas admitia estar perdendo a visão progressivamente nos sonhos. Ele disse que seus sonhos iam ficando cada vez mais escuros, as formas, imprecisas, as pessoas, sem rostos. A Virgínia, que perdeu a visão muito mais cedo e há muitos anos, já não sonha mais com imagens. De acordo com ela, todos os seus sonhos se dão como seu cotidiano, só com sons, tato, cheiros... Isto é, indica que os sonhos são gerados tendo como “molde” as experiências tidas enquanto desperto, o que é bem revelador sobre a natureza dos sonhos. Afinal, nessas condições, os sonhos seriam claramente simulações que usam como matéria prima a memória do indivíduo, mas não teria acesso às memórias mais antigas (pois a Virgínia tem ainda memórias de quando tinha visão, só não sonha com elas) ou então perdem os detalhes na mesma medida que as memórias perdem por não serem reativadas (afinal, o Quim ainda sonha com imagens, mas, como sua memória visual não é mais ativada por estímulos visuais, ela está se deteriorando e seus sonhos ficando sem imagens por isso). Essa segunda hipótese ainda nos deixaria afirmar que os estímulos simulados pelo cérebro durante o sonho não são capazes de ativar as redes neurais como estímulos reais, e, portanto, não servem para consolidar a memória como a repetição de estímulos reais serve, afinal, se os sonhos servissem para manter a memória ativa, nenhum dos dois teria perdido nem a memória visual nem a nitidez das imagens nos sonhos.

Além disso, de um ponto de vista menos neurofisiológico e mais psicanalítico, algumas outras afirmações podem ser

inferidas a partir do relato deles. A que me veio de imediato quando eles disseram é que, uma vez sem imagens claras nos sonhos, não poderia haver representação dos arquétipos de Jung neles. Isto porque os arquétipos foram descritos por Jung como essencialmente visuais, pois, por mais que variem de pessoa para pessoa, ainda são parecidos. E foram essas semelhanças visuais entre as imagens de vários sonhos que ele usou para criar a noção de arquétipos e de todo inconsciente coletivo. Contudo, se há sonhos sem imagens, logo, não há arquétipo nesses sonhos e essas pessoas não teriam, portanto, inconsciente coletivo, o que põe em xeque todo o conceito de inconsciente coletivo. Esse foi meu raciocínio no momento, e eu sei que ele pode ser criticado facilmente. Acredito que a principal crítica seria dizer que a ausência de representações visuais não é ausência de representações, que os arquétipos poderiam ter representações por meio de outros sentidos. Mas, sinceramente, como isso se daria, eu não sei. Entretanto, se alguém conseguisse provar que existem representações dos arquétipos Junguianos em sonhos de pessoas cegas, acho que essa pessoa teria então um firme argumento a favor do extremamente controverso Inconsciente Coletivo. Caso não fosse encontrada representação alguma deles, então, o mais sensato seria presumir que Jung se enganou e essas representações não são inerentes à psique humana, mas sim aprendidas por experiências comuns a todos que sonham com elas.

Enfim, essas foram duas ideias que me ocorreram durante a conversa sobre sonhos naquela tarde. Talvez eu esteja simplesmente fazendo deduções absurdas, mas realmente achei interessante tudo isso.

Da conversa em si, acredito ter escrito tudo o que mais me interessava escrever. Contudo, sobre escrita, eu não poderia esquecer-me de falar dos inúmeros livros que a Virgínia nos mostrou.

Ela tem uma coleção imensa de livros digitalizados, pois lê atualmente usando um programa de computador. Basicamente, ela escaneia o livro com um scanner específico para isso e usa um programa especial que lê o livro escaneado em voz alta, além de permitir a armazenagem, a organização e o controle de todos os livros já escaneados. Ela deu a entender que passou a ler assim por não haver todos os livros que ela queria ler em Braille, que

acho bastante plausível. Infelizmente, por mais que a imprensa em Braille tenha crescido bastante, ela ainda é bem limitada.

Acho que nem todos do grupo viram a coleção de livros da Virgínia, e os que viram, a maioria não se interessou tanto quanto eu. Aliás, ela só mostrou a coleção porque eu perguntei para ela como ela lia todos os livros que ela disse para mim que lia, sendo que não há todos eles em Braille. Ou seja, o interesse nos livros era primordialmente meu, o que explica os outros não terem dado tanta importância. Acho que, além, de mim, só o Lucas e a Lia realmente se interessaram pela coleção dela e pararam para discutir sobre os livros, os autores e tudo mais. Entretanto, nenhum de nós conseguiu realmente conversar sobre tantos livros e autores diferentes, pois não conhecíamos a maioria deles, por isso ficamos mais ouvindo as dicas de livros e opiniões sobre eles que ela tinha para nos dar. A propriedade com que ela falava de cada um deles, os detalhes da história, da estilística do autor e das ideias por trás do livro era realmente impressionante e só fez aumentar mais a minha admiração por ela. Ainda tenho algumas das dicas dela sobre autores hispano-hablantes e latino americanos em geral, anotadas, as quais vou rever nas próximas férias para escolher algumas leituras.

No fim das contas, o que mais me impressionou no campo definitivamente foi a Virgínia, sua capacidade criativa e todo o conhecimento que ela tem. No fim da conversa com ela, pouco antes de recebermos os livros dela de presente, eu já havia me esquecido completamente que tinha ido visitá-la para tratar do assunto “cegueira”. Poderia muito bem ser para tratar de literatura, de artes em geral, de vida em geral. É essa impressão que eu vou guardar sobre este campo, acima de todas as outras, e por isso eu afirmo que este foi o melhor campo que tivemos até agora.

Aluna: Carolina Xavier Simão
1º semestre de 2015

Na quinta feira, dia vinte e seis de março, fomos à casa da dona Virgínia, uma senhora muito simpática e acolhedora. Desde o começo, esse campo já me chamou atenção, porque logo depois de fazermos a vivência na rua e no shopping, nos

arredores do Valonguinho, conhecer a casa e um pouco da rotina de quem realmente convive com uma deficiência dá progressão ao nosso trabalho e, também, às nossas reflexões.

Antes, ao imaginar a dona Virgínia, pensava eu em uma mulher mais jovem, talvez pelo fato de que quando se é mais velho, a nossa tendência natural é precisar mais do auxílio de outras pessoas para realizarmos nossas atividades rotineiras. Mas, ao entrarmos vendadas, pela voz dela percebi que se tratava sim de uma mulher de mais idade, e isso me chamou mais a atenção, pois muito pelo contrário, ela mora sozinha e, embora realmente precise de ajuda, por conta da cegueira, ela é super ativa em suas atividades e dentro de sua casa.

Com a brincadeira de adivinhar pela textura e forma os objetos que nos foram dados, já pudemos refletir o quanto as pessoas que têm algum tipo de deficiência na visão conseguem perceber o mundo de outra forma. Elas criam o mundo e os objetos pelo tato, cheiro e gosto. A visão é um sentido que não existe para elas, mas que não as impede de viverem o mundo com o que ele tem a oferecer. O fato de um sentido estar ausente faz com que os outros sejam mais apurados e permitam que a pessoa se identifique com a vida e com o mundo em que ela vive. Nessa brincadeira, vi que realmente pela forma somos capazes de visualizar o objeto em nossa mente, o que de certa forma faz com que enxerguemos a partir do toque.

Muitos foram os motivos que me impressionaram: ela se exercita todos os dias e cuida, tanto de sua alimentação e saúde; o fato de que ela não só sente as coisas com as mãos, mas que o uso de outras partes do corpo também ajuda a se manter situada no espaço, como as pernas, pra sentir a altura do sofá e dos bancos; a memória dela em saber onde ela deixou cada coisa exatamente, isso, inclusive se torna uma forma de driblar a falta de visão, pois, pela ordem em que ela guarda os objetos, ela sabe com precisão o que é e onde está.

Com uma atenção especial, mais do que merecida, cito aqui com toda minha admiração, as artes criadas por dona Virgínia. Além de muito bonitas, esteticamente, elas carregam todo um valor que se estende pelo âmbito do que é ser um humano em sentimentos e ações. Por suas esculturas, quadros, poesias,

tapetes, ela transmite ao mundo o que ela vê em sua mente, o que ela traz de sentimentos dentro de si e o que ela é capaz de ver, mesmo que sem a visão propriamente dita. Afirmo que não tem como não se surpreender com toda a arte que a cerca, que ao mesmo tempo em que ela dá vida às formas, essas formas também dão vida à dona Virginia.

Por fim, esse campo foi muito incrível, não tenho outra palavra que descreva tão bem. Estou alegre em escrever esse relatório e por pensar que existem pessoas como a Virgínia, que são inspiradoras. Fico grata pelo TCS que pôde me proporcionar essa reflexão e nova visão de mundo a cada aula.

Nome: Mariana Silva Alves
1º semestre de 2015

No dia 26/03/2015 eu e algumas colegas fomos à casa de Virgínia (uma senhora que perdeu a visão aos nove anos). Ao chegar ao local, já fomos vendadas e assim subimos as escadas para o apartamento. Chegando lá, ainda vendadas fizemos algumas “adivinhações” com objetos e comidas (o bolo estava ótimo). Nessa parte da atividade, consegui reconhecer a maioria dos objetos que me foram dados, mas tive dificuldades em alguns.

É interessante lembrar também que quando ainda estava vendada, tive uma noção espacial principalmente pelo som das pessoas, desse modo pude perceber o quanto um sinal sonoro é importante na vida de uma pessoa com deficiência visual (assim como, por analogia, sinais visuais também são extremamente importantes para melhorar a acessibilidade comunicacional de pessoas com deficiência auditiva – como o exemplo citado hoje na aula, da distribuição de senhas em consultas médicas).

Além disso, enquanto estava vendada, também pude perceber o quanto a orientação espacial que se dá a uma pessoa cega é importante e por muitas vezes é dada de forma precipitada por nós (várias vezes na comunicação entre mim e as meninas na casa de Virgínia, eu usei o termo “está pra lá” – apontando com dedo na direção desejada – no entanto, como estávamos todas vendadas, de nada adiantava essa minha forma de comunicação). Assim,

nesses pequenos erros que muitas vezes cometemos perante pessoas com deficiência, podemos estar atrapalhando muito o desempenho de atividades por elas realizadas.

No contato com Virginia, pude perceber também, o quanto a arte é importante para todos, mas principalmente o quanto ela pode servir de apoio para pessoas com alguma deficiência. No caso da Virginia, ela produz tapetes extremamente complexos de se fazer (são tão bonitos que já até foram transformados em cartões telefônicos), além de produzir diversos quadros e esculturas muito belas e interessantes. Vale ressaltar ainda que todas essas atividades auxiliam na formação de certa “autoconfiança” na pessoa que apresenta uma deficiência, posto que pessoas capazes de realizar essas atividades tendem a ser muito elogiadas e a conquistar a admiração e o respeito de várias outras pessoas.

Dessa forma, considero que a visita à casa de Virginia foi muito válida pra mim. Após sua realização, fiz muitas reflexões acerca principalmente da “normalidade” que pode haver na vida de uma pessoa com deficiência visual. O fato de ela morar sozinha, em um apartamento sem grandes adaptações para um cego (aparentemente não vi nenhuma), conseguir realizar atividades físicas periódicas, manter um convívio social bacana, entre outras situações, pra mim foram um exemplo de independência e boa vontade. Afinal, ela poderia estar na casa de algum parente, sem realizar nenhuma atividade produtiva, totalmente dependente e, no entanto, ela está ali, mostrando que é capaz de realizar muito mais do que, na maioria das vezes, se espera de um cego.

Comentário de Virgínia Vendramini

Em dias que não vão muito longe as pessoas com deficiência viviam confinadas em suas casas ou instituições, quase sempre meros abrigos. Em fins da primeira metade do século XX, com o término da Segunda Guerra Mundial, um grande número de mutilados de guerra passou a fazer parte de uma sociedade totalmente despreparada para conviver com esse novo contingente de pessoas, demandando educação, trabalho e lazer. Era o começo de uma longa batalha dessa gente

forte com necessidades especiais por seus direitos e, em especial, pela eliminação de arraigados preconceitos relativos às diversas deficiências.

Hoje, quando a palavra “inclusão” está na ordem do dia, urge que um trabalho intenso seja feito no sentido de preparar cada segmento da sociedade para um convívio mais fácil e harmonioso com essas pessoas ditas “especiais”, que estudam, trabalham, viajam e merecem, como todo mundo, um tratamento adequado e digno.

Sou uma pessoa cega e há décadas moro sozinha. A pedido da profa. Luiza Santos Moreira da Costa, há anos venho recebendo em minha casa seus alunos do curso de medicina. O objetivo dessas visitas é mostrar bem de perto como vive uma pessoa com limitação. Cada encontro traz surpresas e até mesmo espanto, pois a grande maioria dos jovens desconhece tudo em relação à realidade de uma pessoa com deficiência. E o que é pior: traz enraizados preconceitos herdados de épocas muito distantes.

A descontração e o ambiente íntimo propiciam uma troca interessante de experiências muito ricas, perguntas inusitadas e esclarecimento sobre a maneira correta de relacionamento. Tento ensinar como “ver” uma pessoa cega e acabo aprendendo mais um pouco sobre como ela é vista.

Mas, ao fim de cada encontro, é uma alegria perceber que alguns mitos foram destruídos, que uma semente foi plantada para que, um dia, aquele futuro médico olhe seu paciente como uma pessoa integral, dona de sua vontade, senhora de sua vida.

Inclusão não se faz de um dia para o outro. O caminho é longo e difícil. A escola é, ou ao menos deveria ser, o elemento facilitador desse caminho. Mas não custa sonhar, pois, como dizia Oscar Niemeyer, “Agente tem de sonhar, senão as coisas não acontecem”.

Encontro com Thiago Correa Lacerda, doutor em Física



Grupo de alunos do 1º semestre de 2014, em shopping de Niterói, com Thiago Correa Lacerda.

Aluna: Sara Caroline de Carvalho Macedo
1º semestre de 2014

No último campo tivemos a oportunidade de conversar com Thiago, um rapaz de 29 anos, que apresenta sequelas de paralisia cerebral. Ele tinha dificuldade na fala, no entanto isso em nada lhe inibia. Contou-nos que já vai fazer 10 anos que está na UFF. No início ele pensava em prestar vestibular para psicologia, mas no final acabou optando por física. Como não consegue escrever, fez o vestibular oral; como o copista não sabia nada de exatas Thiago, com muito bom humor nos disse que teve que ter muita paciência para explicá-lo o que era delta (símbolo matemático), por exemplo. Fiquei surpresa ao saber que o seu C.R. (coeficiente de rendimento) foi e continua sendo o maior da Física.

Antes as pessoas com deficiência tinham que fazer o vestibular no HUAP (Hospital Universitário Antônio Pedro). A justificativa, por incrível que pareça, era de que, os vestibulandos poderiam passar

mal, e seria melhor já estarem no hospital. As coisas mudaram; hoje a UFF aloca lugares mais próximos dos vestibulandos com deficiência para facilitar o processo. Relatou-nos que o começo do curso foi muito difícil, pois não tinha ônibus, assim ele acabava ficando muito dependente de sua mãe e seu pai. Graças ao seu ingresso na Universidade, o prédio da física sofreu algumas mudanças, visando aumentar a acessibilidade ao aluno recém-ingresso na instituição. Uma fala de Thiago me chamou a atenção, ele disse que ninguém realiza mudanças porque acha que alguém vai precisar um dia; que as mudanças só ocorrem quando chega alguém e eles são obrigados a tomar alguma atitude. Com o aumento da acessibilidade, a vida de Thiago na faculdade foi ficando mais fácil. Hoje tem mais autonomia, vai sozinho para a UFF, inclusive.

Ao saber que ele é professor, perguntamos como ele fazia para dar aula, disse-nos que usa retroprojetor e conta com a ajuda de um monitor, que escreve no quadro. Thiago também sabe digitar, o que facilita sua comunicação.

Sua cadeira é motorizada, ele a carrega durante a noite, para poder usar durante todo o dia. Ele sai bastante sozinho, mas disse que ainda tem dificuldade para ir ao médico sozinho. Um absurdo pensar que até os médicos por falta de informação, talvez, confundem deficiências e acabam se dirigindo sempre ao acompanhante, deixando o real paciente em segundo plano. Ao ser indagado sobre o que mais o incomoda, Thiago prontamente respondeu que acharem que ele é retardado, ou olharem para ele como um coitadinho.

Difícil acreditar que Thiago teve que ir a um neurologista para que este lhe desse um laudo dizendo que ele não iria morrer. Isso para conseguir o financiamento de seu apartamento. Thiago faz quase tudo sozinho, toma banho, se alimenta, coloca roupa, vai ao shopping... Perguntamos, ainda, sobre sua vida sentimental, Thiago com um sorriso no rosto nos disse que adora namorar e beijar na boca, no momento namora uma moça, também, cadeirante.

Esse campo, juntamente com o de Ana Cristina, me ajudou a quebrar preconceitos e descobri que nem sempre quem apresenta deficiência motora, apresenta deficiência cognitiva, pelo contrário, como no caso de Thiago e Ana, que são duas pessoas incríveis, super inteligentes e capazes.

Aluna: Auanna Raquel Neves Rodrigues
1º semestre de 2014.

No dia 07 de agosto de 2014, realizamos a atividade de campo no Plaza Shopping, em que pudemos conversar um pouco com Thiago Lacerda, um físico que apresenta sequelas de paralisia cerebral. Ao chegar em sua cadeira de rodas motorizada, Thiago me causou grande impacto, por suas limitações na fala e nos movimentos. À medida que as pessoas iam lhe fazendo perguntas, ele se apresentava e falava um pouco de algumas questões da sua vida. Ao mesmo tempo, o meu incômodo crescia ainda mais, principalmente no momento em que o seu celular tocou e ele não conseguia atender imediatamente. Confesso que fiquei tão aflita que senti vontade de ajudá-lo a atender o telefone.

Nesse momento, percebi o quanto alguns preconceitos ainda estão enraizados em mim, mesmo com todas as experiências vividas e discussões levantadas ao longo desta disciplina. Deixei-me contar de que, inconscientemente, eu estava associando a deficiência de Thiago a uma limitação cognitiva, o que é uma postura bastante comum entre as pessoas não esclarecidas, como foi relatado pela Ana Cristina. Para provar exatamente o contrário, Thiago nos contou que entrou na Faculdade de Física da UFF há 10 anos e, hoje, está cursando doutorado e dando aulas em sua área. Para isso, conta com a utilização de um projetor e de um monitor caso seja necessário escrever algo no quadro. Esse fato, especificamente, me chamou bastante a atenção. Como, naquele breve momento de conversa, eu estava conseguindo entender muito pouco do que o Thiago estava falando, fiquei me perguntando se os seus alunos sentem ou não mais dificuldade em compreender as matérias por ele explicadas, dadas as suas limitações de fala.

Por fim, Thiago comentou que os médicos, às vezes, acabam rotulando as pessoas com deficiência, o que reforça a discussão levantada, ao longo da disciplina, de que cada paciente – com deficiência ou não – apresenta as suas peculiaridades e, por isso, deve ser assistido de forma integral.

Comentário de Thiago Lacerda

Saúde?! Mora no oculto do intelecto das pessoas fora da convivência dos portadores de necessidade específicas (PNE) e sem a devida informação, a interligação preconceituosa que todo indivíduo com alguma deficiência que exclua do padrão normal da sociedade é, obrigatoriamente, doente ou deficiente mental. Ao contrário, podem ser mais saudáveis que muitos. A busca por um padrão social, onde a pessoa anda, enxerga, ouve e se expressa com desenvoltura exclui a possibilidade de alguém viver e contribuir para o mundo apesar de possuir características dificultosas nos âmbitos citados. Logo, minha fala nos encontros com os estudantes de medicina foi na linha de ser portador de encefalopatia crônica não-evolutiva da infância, ou paralisia cerebral, com acentuado comprometimento motor, o qual me condiciona a me locomover em cadeira de rodas e fala embargada, e mostrar que tinha uma rotina de trabalho, estudo e vida como a maioria da população, se não tem, ao menos deseja ter.

Uma primeira a ser questionada é a posição do médico, de forma geral, ao se deparar com um PNE em seu consultório. A reclamação da maioria dos colegas de lutas por reconhecimento e acesso é que, pelo preconceito de interligação descrito, o profissional tende a assumir o papel dos demais integrantes sociais e se volta para a sua análise clínica através da consulta exclusiva do acompanhante, tomando como base o ideário de que a pessoa com deficiência não teria capacidade de descrever o que está sentindo, mesmo se tratando, as vezes, de um cego ou de um cadeirante. Contei nos encontros que esse evento já aconteceu em várias consultas e a maneira combinada com meu acompanhante (normalmente minha mãe) para driblar a situação é procurar ser eu o primeiro a falar com o doutor ou que ela fale: "O Thiago que pode te explicar melhor seus sintomas." Parece que nessa fantasia dos profissionais de saúde existe a seguinte relação: pessoas sem deficiências aparentes podem ter acompanhante e PNEs só podem ter acompanhante como sinônimo de cuidador integral e absoluto.

A trajetória escolar foi um ponto bem perguntado na roda de estudantes. A conversa começava com curiosidades desde

adaptações necessárias para suprir minha impossibilidade de escrever até minha relação com os professores e terminava com processo avaliativo, que na escola acontecia no computador da secretaria do Colégio Estadual Melchíades Picanço e na Universidade Federal Fluminense (UFF) era feita oral com transcritor via tutoria acadêmica por serem provas extensas com necessidade de documentos escritos a mão, e relatos de cola. Falava de cola, não como vanglória, mas sim para mostrar que como a esmagadora maioria dos estudantes já usou alguma vez esse recurso, eu só seria mais um.

No final, com o avanço da intimidade e da observação que era alguém sem tabus. as questões sempre se debandavam para o pessoal, namoro e sexo. Sobre isso, procurava tirar a ideia de que pessoas com deficiência não podem ter vida emocional. Verdade que seja algo complicado, talvez seja mais difícil pela própria relação amorosa e sexual de se verem como alguém capaz de dar carinho e gerar prazer, seja entre deficientes ou um deficiente com um não-deficiente. Porém, demonstrei com as respostas que mesmo tendo paralisia cerebral buscava e tinha relacionamentos.

Enfim, os encontros foram bem produtivos, pois acho que pelo menos aqueles grupos saíram com a certeza sobre a não necessidade de invalidez de um portador de paralisia cerebral, sendo essas pessoas capazes de produzir elementos importantes para a sociedade, basta, muitas vezes, dar as condições específicas para exercer sua cidadania.

Encontro com a advogada Patrícia Vaitsman dos Santos

Através do Programa Especial conheci a advogada Patrícia Vaitsman dos Santos que havia lançado, em 2001, o livro “O Cotidiano de um D+Eficiente: perguntas e respostas. Interessei-me pelo livro e fui até sua casa. Durante dois semestre a Dra. Patrícia se encontrou com alunos de TCSI B para conversar sobre a vida de uma pessoa tetraplégica e problemas apresentados por quem possui lesão medular. Há alguns anos a Dra. Patrícia se mudou para Minas Gerais, havendo descontinuidade desse campo.



Encontro do grupo de alunos do 2º semestre de 2006, com Patrícia Vaitsman.



Grupo do 2º semestre de 2007, em encontro com a Dra. Patrícia Vaitsman.

Desenvolvimento de habilidades de comunicação com pessoas surdas

Em uma aula os alunos aprendem que existem múltiplas formas de comunicação por pessoas surdas: leitura labial e fala; língua de sinais; ambas, no caso de surdos bilíngues; ou mímica e expressão facial e corporal no caso de surdos que não aprenderam o português nem a língua de sinais do seu país. Assistem a entrevistas com pessoas surdas oralizadas, em DVD, gravadas em pesquisa realizada pela preceptora (Costa et al, 2009). São apresentados à Língua de Sinais: variedade de língua de sinais de acordo com o país de origem, regionalismo, composição dos sinais; datilologia; configurações de mão. Nesse mesmo dia, são ensinados alguns sinais de uso comum, e outros usados na área da saúde, como: exame de sangue, RX, vômito, gravidez, prevenção, diabetes e outros.

Em outra aula os alunos têm a oportunidade de treinar o que aprenderam com dois intérpretes da UFF, antes do encontro com pessoas surdas quando simulam uma consulta médica onde os estudantes devem colher a história clínica e prestar orientações. É importante salientar que não se espera que os alunos façam uma anamnese e diagnóstico perfeitos, porque estão no primeiro ano do curso e só irão desenvolver essas habilidades a partir do quinto período. O objetivo do exercício é a comunicação com a pessoa surda e o aprendizado de sinais, para quando encontrarem um paciente surdo.



Layla Couto Araújo, do 1º. semestre de 2013, com a prof^ª. e Luciane Rangel.

Simulação de atendimento médico a pessoas surdas com a participação de dois intérpretes da UFF e de Joaquim Amado da Silva Junior.



Simulação de uma consulta médica em sala de aula. A aluna Aimée Denzeler Baptista no papel de médica, sentada em frente ao paciente representado por Joaquim. Os demais alunos do 2º semestre de 2014 observam.

Relatórios do campo

Aluna: Bruna Daniele de Souza Ramalho
2º semestre de 2014

Visita dos Intérpretes de Libras, da Luciane e do Joaquim

Com a visita e treino que fizemos com os intérpretes primeiramente, pude realmente perceber como estamos totalmente despreparados para atender uma pessoa com deficiência, seja ela qual for (principalmente a surda, que foi o caso treinado). Foi muito difícil para todos compreender o que eles queriam falar, eles “falam” Libras muito rápido, o que dificulta muitas vezes o nosso entendimento.

Voltamos essa visita para o lado médico, com simulações de atendimentos, o que foi muito difícil, pois não estávamos preparados, e vimos que realmente uma atenção maior para

esses atendimentos é necessária. Observei então, alguns pontos que devo futuramente usar em meus atendimentos com pessoas com deficiência como:

- Observar se no prontuário está escrito se a pessoa é surda, e chamá-la de maneira adequada.

- Se apresentar e perguntar se essa pessoa sabe usar a Libras (pois observei também que nem todos os surdos vão saber se comunicar assim). Se sim, falar que eu sei um pouco e que vou tentar me virar. Se não, tentar usar os objetos do local para ajudar, fazer mímicas...

- Tentar entender ao máximo o que ela quer dizer, e sempre perguntar antes de fazer qualquer exame.

- Explicar sempre tudo o que for passado: comprimidos, quantidade, frequência...

Essa experiência foi muito útil e necessária, pois aprendemos diversas coisas que com certeza iremos usar no futuro com uma pessoa com deficiência. Usamo-la também no dia em que a Luciane foi nos visitar e também simular um atendimento médico.

E realmente foi muito difícil, por mais que achássemos que sabíamos algumas coisas, o nervosismo da hora e as informações específicas, foram de difícil entendimento. Eu, particularmente, percebi que aprendi bastante, pois consegui distinguir e entender muitas coisas.

Luciane também disse um pouco sobre os surdos na sociedade brasileira, mostrando que a surdez é uma deficiência que passa despercebida, diferentemente das outras, e isso realmente acontece, e claro, os surdos devem sofrer bastante com isso. Ela também deu sua opinião sobre o atendimento médico dos surdos, dizendo que o médico tem que saber entender o que está acontecendo com o paciente, tendo paciência, atenção e se empenhando na comunicação. Disse também que alguns surdos se incomodam com a presença de intérpretes na consulta, pois perdem um pouco da privacidade, e que isso pode ser mudado com o ensinamento da Libras para os médicos.

Eu gostei muito dessa experiência, foi muito enriquecedora, isso é muito bom para a nossa formação, realmente um diferencial, pois muitos irão se formar sem nunca terem pensado no atendimento médico para as pessoas com deficiência, e

como seria possível melhorar esse atendimento, para uma melhor compreensão. Eu gostei bastante, e acho que o ensino de Libras para os estudantes de medicina deveria existir, como até mesmo uma matéria semestral.

Aluna: Mariana Moura da Silva
1º Semestre de 2013

Dia 27 de junho, a turma de TCS recebeu a visita da Luciane, uma mulher surda e seu intérprete. Ela revisou o alfabeto na forma dos sinais que a professora havia nos ensinados e se apresentou e fez com que a gente nos apresentasse em Libras (Língua Brasileira de Sinais); este foi o início da nossa dificuldade de comunicação.

A Luciane explicou a importância da comunicação para uma relação saudável entre médico e paciente, dando exemplos das consequências da falha da comunicação, sendo esses negativos. Ela nos ensinou alguns sinais importantes da área de saúde, fazendo-nos perceber que sem esse conhecimento, provavelmente poderíamos falhar ao consultar uma pessoa com deficiência.

Além disso, ela me fez lembrar o TCS de envelhecimento, porque assim como o idoso a pessoa com deficiência não quer depender de alguém para ir ao médico, logo o médico deve perguntar ao surdo se ele quer a presença do acompanhante e na hora do atendimento tentar explicar o mais claro possível sobre a doença, para a pessoa poder prevenir e se tratar adequadamente.

Ao final da conversa, ela fez uma dinâmica com a turma, na qual ela era a paciente com surdez e cada hora um aluno simulava ser o médico. Na minha vez me senti culpada por não saber libras, porque percebi que poderia não tratar um paciente pelo problema de comunicação. Percebi que às vezes damos importância para tantas matérias e não nos preocupamos com a comunicação, como vamos tratar pacientes que não nos entendem; todo nosso conhecimento nesta hora, não vale nada.

Acho que um conhecimento básico da língua de sinais deveria ser obrigatório na faculdade, pois é mais um instrumento para auxiliar a salvar vidas, além de podermos minimizar o sentimento dos surdos de serem um estrangeiro em seu próprio país, assim como disse a Luciane.

Aluno: Antonio Dourado Cavalcanti Neto
1º Semestre de 2014

No encontro realizado no dia 22/07/2014 realizamos uma roda de conversa entre os alunos, Luciane, Renato e Joaquim, (3 indivíduos surdos), intérpretes e alguns grupos de TCS cujos temos se relacionavam, direta ou indiretamente à surdez. Além de contar-nos um pouco – através dos intérpretes – sobre a experiência pessoal e de como a surdez afetou e afeta o dia-a-dia de cada um, também conversamos sobre aspectos relacionados com um possível atendimento que possamos vir a realizar no futuro.

Na minha opinião, este encontro foi o “campo” mais proveitoso no sentido de aprendizado prático. Após uma conversa inicial, nos propuseram um treinamento no qual representaríamos o papel de um médico que tivesse na frente um indivíduo surdo necessitando de atendimento. Na medida em que pudemos treinar e por em prática nossa criatividade com o intuito de tentar ajudar o paciente sem a utilização de LIBRAS ou de intérpretes, considero este encontro de vital importância porque nos pusemos em contato com uma realidade possível na qual poucos médicos sabem como se conduzir.

Aprendemos pontos-chaves aos quais se deve prestar atenção numa futura consulta para que a transferência e a contratransferência seja realizada e entendida por ambas as partes de maneira correta. Para concluir aprendi que é necessário que o médico – como em todas as situações – tenha seu coração aberto para escutar e utilize da criatividade para desenvolver caminhos que não ofendam e que sejam aceitos por cada paciente uma vez que, mesmo sendo surdos, cada um possui seu pequeno universo interior.

Comentário de Luciane Rangel Rodrigues, mestranda de Curso do Mestrado Profissional de Diversidade e Inclusão da UFF e professora auxiliar de Libras de UFRRJ.

Foi combinado com a Luiza de preparar uma pequena palestra sobre os diferentes tipos de comunicação e uma atividade de simulação de consulta médica com os futuros

profissionais, os alunos faziam um atendimento com uma paciente, no caso eu, onde a comunicação seria somente em língua de sinais. Na aula, os alunos se entreolhavam nervosos, porque eles sabiam muito pouco de Libras (Língua Brasileira de Sinais), foi um desafio grande para eles e para mim também. Depois de decidirem quem seria o primeiro, veio um voluntário, e eu comecei a falar em língua de sinais, mas a comunicação não fluía, pois eles sabiam o básico, então o voluntário começou a pedir ajuda aos colegas da turma. Todos tiveram a mesma experiência, um por um, e alguns conseguiam se comunicar usando recursos visuais, gestos e expressões faciais e corporais. O que mais percebi foi a reação que os alunos tiveram dessa experiência, pois eles ficaram apavorados, eles não estavam preocupados somente com os sinais, eles estavam preocupados com o diálogo, com a comunicação.

Esta atividade foi muito boa, pois despertou o interesse dos futuros profissionais, conscientizando e preparando-os para lidar com o paciente surdo, compreendendo suas especificidades linguísticas, sabendo que a comunicação pode acontecer de diversas formas e nem sempre se dará através da Libras, pois nem todos são usuários dessa língua. E desmistificou a ideia de que todos os surdos sabem língua portuguesa.

Simulação de atendimento médico a pessoas surdas com a participação de intérpretes da UFF e de profissionais do Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS) do Instituto Nacional de Educação de Surdos.

A atividade de simular uma consulta médica com pacientes surdos que se comunicam através de várias formas foi planejada por profissionais surdos e ouvintes do NOSS e dirigida inicialmente a todos os alunos da turma do terceiro período do curso, na disciplina Saúde e Sociedade III, de 2007 a 2010. Com a saída de vários profissionais surdos do NOSS e eu deixar de ministrar aulas nessa disciplina, tentamos desenvolver a mesma atividade nos grupos de TCSI, o que se mostrou inviável. Entretanto, no 2º semestre de 2013, ao invés de Luciane, quem participou da atividade foi Vanessa Miro Pinheiro, do Núcleo de

Orientação à Saúde do Surdo, do INES, acompanhada da professora Regina Célia do Nascimento Almeida. Essa atividade foi realizada em conjunto com outros grupos da disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I.



Vanessa e a professora Regina Célia com o aluno Igor Melo de Almeida preparando a simulação de atendimento médico para o grupo de TCSI B, do 2º semestre de 2013.

Relatório de campo

Aluna: Isadora Almeida Ferreira
2º. Semestre de 2013

Na quinta-feira passada, conhecemos um pouco mais sobre deficiência auditiva com a presença da Vanessa (que perdeu a audição por ter tido meningite ainda bebê) e representante do INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos. Partilhamos essa experiência com os grupos de HIV/AIDS e Adolescência e, além disso, contamos com a participação de dois intérpretes, que nos ajudaram com a comunicação em libras com a Vanessa.

Fizemos uma dramatização que achei muito interessante. Simulamos uma consulta entre um médico que não sabe libras e um paciente surdo (a Vanessa fez o papel da paciente surda querendo saber como prevenir uma gravidez e alguns de nós o papel de médico). Mesmo com o que havíamos aprendido em aulas anteriores foi muito difícil a comunicação e uma pergunta muito fácil se tornou algo complicado que no final não foi respondido como deveria. Lembrei-me do artigo que resenhei na aula anterior, que falava sobre a dificuldade de uma pessoa com deficiência acessar o sistema de saúde e como isso pode prejudicar a saúde dela. A falha de comunicação que tivemos no teatro poderia acarretar sérias consequências se ocorresse na vida real.

Também simulamos uma consulta com a presença do intérprete, que foi bem mais fácil, porém aprendemos que quando isso acontecer na nossa vida profissional devemos prestar atenção para sempre olhar para o paciente, afinal, mesmo escutando a voz do intérprete, a consulta é com o paciente e ele merece atenção.

Depois do teatro, nós conversamos com uma fonoaudióloga e com a coordenadora do Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo do INES. A fonoaudióloga nos contou como é o treinamento da voz dos surdos e como eles percebem pelo movimento da boca e pela vibração como são os sons para formar uma palavra. Elas também nos contaram sobre a educação dada no INES, questões ligadas a HIV e adolescência, tipos de surdez, como é o desenvolvimento de crianças ouvintes em uma família surda e, também, responderam nossas curiosidades.

Além disso, tiramos muitas dúvidas com a Vanessa, ela nos falou sobre a vida dela, sobre o trabalho e como é não escutar absolutamente nada. Achei interessante ela dizer que pensa em libras, pois em outras aulas tínhamos nos questionado sobre como um surdo pensa já que muitas vezes o nosso pensamento vem através de frases e de vozes que os surdos não sabem como é. Achei interessante ela dizer que já teve oportunidade de fazer um implante coclear, mas se sente bem do jeito que é e prefere continuar assim.

Gostei dessa aula por integrar outros grupos do TCS na discussão e assim relacionar outros temas com o nosso. Além do mais, tivemos a oportunidade de perguntar diretamente para a pessoa com deficiência, saber o que ela sente e qual a opinião dela sobre os assuntos abordados. Espero que tenhamos mais encontros assim.

Comentário das professoras Regina Célia Nascimento de Almeida e Maria de Fátima Ferrari, coordenadora e vice-coordenadora do NOSS/INES

Em 2005, por uma iniciativa da Prof^a Dr^a Luiza Costa é proposta uma parceria entre UFF/Instituto de Saúde Coletiva - ISC e o INES com o objetivo de minimizar as barreiras comunicativas entre paciente surdo e os profissionais da saúde. O Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo – NOSS, um programa de educação em saúde do INES, que vem, ao longo desses 10 anos, desenvolvendo oficinas e palestras ministradas pelos profissionais surdos do núcleo. Este trabalho que visa a acessibilidade dos surdos na saúde para incluí-los de fato enquanto cidadãos é uma ação pioneira desenvolvida por este instituto que enquanto centro de referência na área da surdez dissemina experiências bem sucedidas para todo o país.

A parceria com o ISC nos trouxe maior visibilidade na área da saúde e a oportunidade de difusão do conhecimento das implicações sociais e educacionais da surdez, bem como o potencial linguístico do surdo voltado para os profissionais da saúde. Uma das ações que desenvolvemos junto aos estudantes de medicina da UFF nas disciplinas Saúde e Sociedade III e Trabalho de Campo Supervisionado I é a apresentação de esquetes

representados pelos surdos da equipe do NOSS na qual eles representam a diversidade de ser surdo, os diferentes tipos de comunicação utilizados por eles, e as dificuldades que surgem na relação médico-paciente surdo implicando muitas vezes numa anamnese confusa e diagnóstico e tratamento errados. Os diferentes olhares e o discurso entre o surdo, o professor especializado e o médico levantou dados apresentados numa pesquisa que apontou para algumas medidas simples, práticas e muito viáveis por não onerar qualquer das partes. Surgiram iniciativas como a produção de um glossário em LIBRAS- Língua Brasileira de Sinais com termos médicos e relacionados a sintomas, sinais e doenças e, também, a oferta de um curso básico de LIBRAS voltado para os profissionais da saúde.

A experiência desta parceria educação e saúde foi muito positiva para os profissionais da educação, pois nos deu a oportunidade de observar o desconhecimento dos profissionais da saúde quanto ao o que é ser surdo e como se relacionar com este sujeito sem discriminação e reconhecendo as suas reais possibilidades. Em um trabalho conjunto com a participação direta da comunidade surda e seus profissionais estamos elaborando estratégias que possam oferecer equidade no acesso do surdo à saúde no que diz respeito à prevenção de doenças, promoção da saúde e a assistência médica. Este trabalho vem despertando a curiosidade fora do país como na educação de surdos em Portugal e na Federação Internacional de Surdos. A professora de LIBRAS da equipe do NOSS Vanessa Pinheiro relata sua vivência neste trabalho.

Comentário da professora de Libras, Vanessa Miro Pinheiro – NOSS/INES

Eu, Vanessa Pinheiro, surda há 36 anos ao adquirir meningite quando era bebê, hoje sou formada em Arquitetura e Urbanismo e Letras/Libras e sei a tamanha dificuldade encontrada pelos surdos devido às barreiras comunicacionais em volta da Pessoa Surda, pois há tanta variedade na identidade surda que sempre haverá barreiras.

Sou mãe de dois meninos e como mãe é meu dever educar, sustentar, estimular, mantê-los saudáveis física e emocionalmente. No caso da criança estar doente, ou seja, uma rotina de pediatria quando os pais surdos levam seu filho ao médico, diferente de pais ouvintes que não dependem de ninguém, é necessário que os pais surdos chamem alguém que saiba a Libras, Língua Brasileira de Sinais, ou familiares para acompanhá-los, portanto não tem acessibilidade comunicacional. A Libras é a língua materna da população surda brasileira e sei muito bem que pouquíssimas pessoas sabem esta língua, afinal só foi reconhecida oficialmente em 2002 sob a lei 10.436 como a segunda língua oficial do país, embora já existisse há séculos.

Dependendo do médico eu sou obrigada a chamar minha mãe ou minha sogra para me acompanhar e traduzir o que o médico fala, contudo com alguns médicos me viro sozinha, pois já estou acostumada com a sua articulação e tenho boa habilidade de leitura labial, mas vale lembrar que essa habilidade não acontece com todos os sujeitos surdos. Por exemplo, ir ao consultório de ginecologia, vou sozinha numa boa porque a comunicação entre eu e a médica é boa, no caso de não conseguir me comunicar é muito constrangedor que alguém me acompanhe numa situação onde me exponho falando de coisas íntimas e muito pessoais.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que está acima de qualquer lei exige que tenha acessibilidade para todos e em todas as áreas, inclusive na saúde. Então, as ações que o Instituto de Saúde Coletiva - ISC executa em parceria com o Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo- NOSS do Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES vão ao encontro dos princípios gerais desta convenção divulgando informação a respeito da Pessoa Surda e aos poucos conscientizando os futuros médicos.

Ressalto os princípios gerais que norteiam a Convenção citados no artigo n 3:

- a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;
- b) A não discriminação;
- c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;

- d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- e) A igualdade de oportunidades;
- f) A acessibilidade;
- g) A igualdade entre o homem e a mulher;
- h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Parabenizo a Dra. Luiza Costa pelo lindo trabalho que fez ao se preocupar com a acessibilidade de cada deficiente. Torço muito para que esse trabalho cresça bastante e que os profissionais de saúde sejam conscientes das dificuldades e potencialidades da pessoa surda que chega ao seu ambulatório ou consultório. Uma frase que vi em algum evento me marcou muito “A deficiência não está nas pessoas e sim nos espaços”.

Atividade com intérpretes/tradutores de Libras da Universidade Federal Fluminense

Para melhor preparar os alunos para o encontro com Luciane, além da aula sobre Introdução à Língua de Sinais, no segundo semestre de 2014, no encontro anterior ao que o grupo teria com Luciane, dois intérpretes da UFF também simularam anamnese com os alunos, traduzindo para Libras o que eles queriam perguntar ao “paciente”. Ao final do encontro os estudantes fizeram perguntas sobre a profissão de intérprete.



Treinamento com simulação de consulta. Mauro de Oliveira, intérprete de Libras, faz o papel de paciente surdo, e a aluna de TCSI B do 2º semestre de 2014, Ágatha Evelin Campelo Silva de Lima, o papel da médica, enquanto os outros alunos e Jaqueline S. Ferreira, também intérprete da UFF, observam.

Aluna: Giovanna Rodrigues Teixeira de Oliveira
2º semestre de 2014

Em sala, discutimos e aprendemos sobre a surdez em seus aspectos gerais, mas demos ênfase ao atendimento médico de pessoas surdas e ao uso de Libras. Desse modo, treinamos uma série de sinais para que, posteriormente, simulássemos atendimentos médicos.

Recebemos a visita de dois intérpretes da UFF, a Jaqueline e o Mauro, que simularam consultas médicas nas quais atendíamos pacientes surdos. A atividade foi enriquecedora e também complicada, mas, com o passar do tempo e em novas simulações, fomos nos sentindo mais confortáveis com a situação e preparados para tentar entender e nos comunicar melhor, fosse pela Libras ou por mímica. Percebi que os intérpretes faziam os sinais mais devagar para que pudéssemos tentar entender o que diziam, mas nem por isso a atividade se

tornava mais fácil.

Vimos que, apesar da comunicação por Libras ser importante para estabelecer um diálogo com os surdos, ela não é fundamental, uma vez que nem todos que possuem essa deficiência a utilizam. As pessoas com surdez são diferentes entre si, podendo haver surdos oralizados, os que se comunicam por Libras, analfabetos, entre tantas outras diferenças em relação à comunicação. Desse modo, éramos incentivados a tentar “atender aqueles pacientes” com os recursos que tínhamos, tarefa nem sempre fácil.

Os intérpretes também nos contaram um pouco sobre suas experiências profissionais na área e sobre os obstáculos que as pessoas com surdez enfrentam, destacando, sobretudo, situações de atendimento médico. Com muita paciência, nos ensinaram novos sinais e nos proporcionaram uma prazerosa prática.

Essa atividade, além de divertida e enriquecedora, nos deu uma melhor visão sobre a realidade dos surdos, suas necessidades e sobre como devemos proceder diante de tal situação. Além de nos mostrar a necessidade da Libras para muitos surdos, nos ensinou que o importante é tentar a comunicação e diálogo pelo método que fosse, buscando sempre uma escuta ativa para melhor ajuda-los.

Atividades que ocorreram em apenas em um semestre

Evento “Eu e o Outro” no Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro

No dia 18 de maio de 2010, o grupo de alunos de TCSI B participou de vivência planejada pelos mesmos, junto a funcionários do Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. Este evento foi realizado a convite da Escola de Administração Judiciária do Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro



Grupo de estudantes, Ana Cristina de Lima Ferreira, Professora Luciana Ruiz, o intérprete de Libras da APADA e a diretora da Escola de Administração Judiciária, Angela Cardoso Pingitore.



Aluna Aísha Horta Vassem Oliveira e participante da vivência.

Visita à Mostra Arte, Diversidade e Inclusão Sociocultural. Centro Cultural do Banco Brasil

O grupo de alunos de TCSI B visitou a mostra Arte, diversidade e inclusão sociocultural no Centro Cultural Banco do Brasil em maio de 2005. Essa Mostra reuniu obras de artistas plásticos nacionais e estrangeiros, apresentações de dança, teatro e música. Artistas como Virgínia Vendramini, Marcelo Cunha, Evgen Bavcar, Cia. de Dança Portadores da Alegria, Grupo Teatro Novo, e O Mágico de Oz, apresentado pelo Grupo de Teatro Benjamin Constant



Grupo do 1º semestre de 2005.

Workshop “A Situação das Pessoas com Deficiência no Brasil”

Alunos do segundo semestre de 2009 participaram do workshop promovido pelo Núcleo de Acessibilidade e Inclusão Sensibiliza UFF e pela Faculdade de Economia da UFF.



Dr. Geraldo Marcos Nogueira Pinto, presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/RJ, em palestra no Workshop com o grupo do 2º semestre de 2009.

Vivência nas ruas e shoppings de Niterói



Foto de aluno de TCSI B no 1º semestre de 2010, em cadeira de rodas, tentando pegar uma caixa de suco no supermercado.



Foto de aluna de TCSI B no 1º semestre de 2010, em cadeira de rodas na rua tentando descer uma rampa em rua de Niterói.



Foto do grupo de alunos de TCSI B no 2º semestre de 2013, em shopping. Um dos alunos sentado na cadeira de rodas e os outros à sua volta. Outra aluna segura bengalas usadas na vivência.



Foto de aluna do 1º semestre de 2010, em cadeira de rodas, avaliando a acessibilidade de caixa eletrônico de banco. Junto a ela a professora Ana Karine Brum, da Escola de Enfermagem da UFF, que acompanhou nosso trabalho nesse semestre.

Aluno: Bruno da Silva Santiago
2º semestre 2011

Nessa nossa última vivência, pude perceber vários pontos que me chamaram atenção desde a indignação da população em relação à acessibilidade das pessoas com deficiência até a sensação de perder outros sentidos além da visão quando vendado.

Logo de início enquanto fazia a vivência como uma pessoa com deficiência visual, fomos parados por uma senhora muito indignada com a falta de sinalização sonora, rampas e outros meios que facilitariam a vida das pessoas com deficiência. Isso me mostrou que realmente a população está revoltada com a falta de calçadas mais uniformes, de sinalização e todos os meios que tornariam o ambiente acessível a qualquer tipo de pessoa, mas não sabem com quem devem reclamar. Até achei interessante o pedido que ela nos fez. Pediu-nos que levássemos esse trabalho até o prefeito ou órgão responsável para exigir atitudes concretas.

Ainda na vivência como uma pessoa com deficiência visual, tive a impressão de perder a audição, a deformidade das calçadas, a falta de sinalizações no chão e a sensação de insegurança. Essa impressão de perder a audição foi porque havia sempre a necessidade de direcionar o ouvido em direção a boca de quem falava. A deformidade das calçadas prejudicava o caminhar com a bengala, pois sempre prendia e batia na barriga. Já a falta de sinalização no chão foi perceptível no shopping Niterói perto do extintor de incêndio e também na rua próxima a uma caixa de energia. Nessas duas situações, a pessoa que não enxerga poderia bater e se machucar. Por fim, existia a sensação de que sempre iríamos bater a cabeça ou o corpo em outro lugar e foi isso que denominei por insegurança. A bengala ajudava em uma parte a reduzir tal sensação, mas não deixava de existir.

Na vivência de cadeira de rodas, alguns fatos me chamaram a atenção, dentre eles: novamente a irregularidade das calçadas, a falta de rampas, o olhar das pessoas e a vontade que elas tinham de ajudar.

A irregularidade das calçadas fazia com que sempre a roda da cadeira travasse e exigia sempre um esforço maior do cadeirante. Já a falta de rampas tirava o direito da pessoa com

deficiência de se locomover sozinha, necessitando sempre de auxílio para subir e descer as calçadas. Mas algo realmente marcante foi o olhar e a disponibilidade das pessoas em ajudar.

Enquanto a Jéssica andava de cadeira de rodas, combinei de ficar de longe apenas observando e percebi que chamou muito atenção o fato de ser uma jovem na cadeira de rodas. Todos paravam o que faziam e olhavam. No momento em que ela entrou em uma loja, percebi que uma vendedora que provavelmente estava na vez de atender passou para outro cliente e não deu atenção a cadeirante. Mas, no geral, todos foram prestativos. Enquanto andei pelas ruas de Niterói na cadeira de rodas, sempre as pessoas se ofereciam para ajudar a subir e descer das calçadas, mas elas não sabem a melhor maneira de fazer isso. Todos sentiam insegurança na maneira de conduzir a cadeira e não deixar o cadeirante cair.

Portanto, essa vivência foi importante para sentirmos na pele as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência e olharmos de maneira mais crítica a pequenos detalhes que fazem a diferença na vida dessas pessoas, como: rampas nas calçadas e sinalizações sonoras ou no chão.

Aluna: Dayanna de Oliveira Quintanilha
1º semestre de 2011

No dia 24 de março de 2011, nosso grupo de TCS teve sua primeira Vivência. Ela ocorreu às 14h da tarde no Plaza Shopping. Primeiro, falarei um pouco das minhas expectativas antes de a atividade começar. Eu estava ansiosa e no fundo sentia uma preocupação porque sempre fui muito independente e sabia que não conseguiria andar sozinha de olhos vendados ou de cadeira de rodas sem que alguém me ajudasse. Eu iria depender muito da ajuda de alguém e precisaria confiar bastante nessa pessoa. Também fiquei meio apreensiva pensando em como as pessoas que eu conhecia reagiriam caso me encontrassem durante a atividade. Mas nenhum dos meus receios superava a vontade de saber quais sensações eu sentiria.

Comecei pela venda nos olhos. Quem me ajudou a caminhar foi o Gustavo. Foi incrível como fechar os olhos me fez abrir os

ouvidos e o nariz. Conheço muito bem o Plaza por ser um dos shoppings que mais frequento, sendo assim eu me localizava pela música que costuma tocar em determinada loja, o cheiro da comida, o cheiro da roupa. Só não imaginava que pequenos ladrilhos no chão do shopping poderiam ser obstáculos tão grandes para alguém que não enxerga, eu sempre me assustava com eles. O Gustavo era um guia muito atencioso, me deixava ciente de cada detalhe e me passava bastante confiança. O momento mais difícil foi na hora da escada rolante, mas ele soube me avisar com precisão o momento certo de entrar e de sair. Aventurei-me tomando sorvete e obviamente me lambuzei bastante. Por fim, chegou a vez de passar a venda para ele.

Guiar, sem dúvida, é mais confortável do que ser guiado. Porém, algumas situações são bastante constrangedoras. Enquanto eu estava vendada, ficava imaginando o que as pessoas estariam pensando e como estariam me olhando. Em certos momentos cheguei a perguntar ao Gustavo a respeito disso. Quando eu o estava guiando, pude encarar o olhar das pessoas que era um misto de curiosidade, piedade e impaciência, principalmente quando a gente estava obstruindo a passagem. Certa hora, o vendedor de uma loja nos parou e perguntou o que estava acontecendo, expliquei a atividade. Ele disse que achou que éramos um grupo de pessoas que tinham acabado de ficar cegas e estavam em treinamento. Cada um pensa o que quer, cada um inventa uma versão para o que está vendo, mas ficou bem claro para mim que um simples olhar pode machucar.

Essa constatação foi ainda mais forte no momento em que sentei na cadeira de rodas. Fui fulminada por olhares piedosos. Eu fazia questão de encará-los, as pessoas logo desviavam. Além dos olhares, também me chamou muito a atenção o fato de eu estar em um plano diferente de altura. Pude observar decorações que antes eu nem imaginava que existiam e me incomodava bastante ter que falar com alguém que estivesse de pé, o pescoço doía. Quando sentei na cadeira, mudei de dupla e o William passou a me guiar. Ele também foi atencioso, me ouvia e me ajudava. Curioso foi que na hora de trocar e sentar na cadeira, ele foi bem resistente porque achava estranho uma mulher empurrando um homem. Fiquei pensando, se seria

incômodo para ele viver essa experiência por alguns minutos, como seria então para um homem viver isso em sua rotina?

E foram questionamentos desse tipo que permearam minha mente. Percebi o quanto a experiência foi importante, pois a partir dela consegui me colocar no lugar do paciente. Pude sentir o quanto é importante para ele ganhar sua autonomia e vi que detalhes que para alguns podem ser insignificantes, como os ladrilhos, podem ser muito incômodos para outros. Além disso, nunca fiquei tão feliz por existirem elevadores. Imagina encarar escada rolante na cadeira de rodas? Vi também que com pequenas ações, posso ajudar bastante. Da próxima vez que encontrar um cadeirante, certamente vou procurar um ângulo favorável para me comunicar com ele. Enfim, essas vivências, nos levam a refletir tanto a respeito de mudanças de infraestrutura quanto de atitudes sutis. Tudo isso nos deixa cada vez mais perto de enxergar o paciente como uma pessoa e atender suas necessidades de forma integral.

Aluna: Lia Martins Corrêa
2º semestre 2013

No dia 30 de janeiro de 2014, junto do meu grupo de Trabalho de Campo Supervisionado I e da preceptora Luiza, fui ao Centro de Niterói realizar uma vivência. A vivência constituía em irmos vendados, sendo acompanhados por um colega e amparados pela bengala, ou na cadeira de rodas, do Plaza Shopping até o Niterói Shopping. O trajeto não é curto, são algumas quadras, sem contar que as condições das calçadas não são boas e no dia fazia muito calor. Isto é, podemos dizer que conseguimos mimetizar um dia de condições adversas para simularmos como é a locomoção de cegos e cadeirantes na cidade.

Dividimos as duplas ainda no Plaza e iniciamos a vivência. Eu fui com a Isadora, e comecei a atividade guiando enquanto ela andava vendada. Logo nos primeiros passos, percebi como é importante que a pessoa que está guiando passe a sensação de segurança e dê as informações detalhadas, pois é notável o conforto da pessoa que está sendo guiada quando isso ocorre.

Durante nosso trajeto, não passamos despercebidas – foram as mais variadas reações. A primeira interação foi com um

vendedor ambulante, que veio ao nosso encontro falando “Ah, olha a ceguinha, tadinha. Vem cá ceguinha, segura essa tartaruguinha!”. Ele levou até a mão da Isa uma tartaruguinha e nesse momento pude ver uma reação de total desespero por parte da Isa; ela repetia “Não, não, não! Eu tenho medo!”. Por mais que eu dissesse pra ela ficar calma, ela estava bem agitada e tirou a venda. Esse episódio foi interessante, pois representou com muita verdade a vulnerabilidade que se instaura quando se perde o sentido da visão. Quando explicamos para o senhor que ela não era cega e que aquilo se tratava de uma atividade da faculdade, ele demonstrou muito interesse e chamou uma colega que trabalhava ao seu lado, dizendo que ela era cega. Ela veio falar com a gente e, de fato, não possuía um olho. Apreciou muito a atividade e insistiu na afirmação de que ela conseguia viver muito bem sem aquela vista.

Deparamo-nos, então, com várias duplas do grupo retornando por conta de um assalto ou algo do tipo que estava ocorrendo adiante. Nessa hora, todos tiramos as vendas e andamos apressados para evitar que ficássemos perto de qualquer situação perigosa. O contraste entre nossa possibilidade de tirar as vendas e a condição permanente de uma pessoa cega é chocante e mostra que com todas as dificuldades que experimentamos na vivência, é uma comparação ínfima com a realidade da locomoção dos cegos.

Na minha vez de andar vendada, senti muita dificuldade – inclusive tive a impressão que foi muito mais difícil eu andar vendada do que a Isa. Toda hora eu pedia informações para a Isa, a todo momento pedia pra ela andar mais devagar, perguntava o que tinha por perto, onde estavam os postes, se passava alguém por nós... Foi bem angustiante e o medo me dominou em vários momentos (principalmente ao precisar atravessar uma rua).

Continuaram as mais diversas abordagens: “Olha o buraco! Tem um buraco enorme na sua frente, você vai cair!” – nisso, eu parei, perguntei à Isa onde estava esse buraco, e ela me acalmou dizendo que não havia buraco algum – “Você não é cega que nada!”. Nesse caso, o homem quis me assustar provavelmente como uma punição por eu estar “brincando” com uma situação como aquela. Eu gritei por cima dos ombros “Não sou, realmente. Isso aqui é uma atividade universitária”.

Experimentamos também comentários cômicos, advindos de

uma tentativa de entender o porquê de terem pessoa andando com vendas coloridas no rosto, bengalas e acompanhantes: “Já é o terceiro cego que eu vejo hoje! Deve ter acontecido alguma cirurgia...”.

Outros já entenderam de antemão o que estava ocorrendo ali – “É difícil, não é? É isso aí, parabéns e boa sorte!” e outros nos questionaram e nós tivemos a oportunidade de explicar em que consistia nossa atividade.

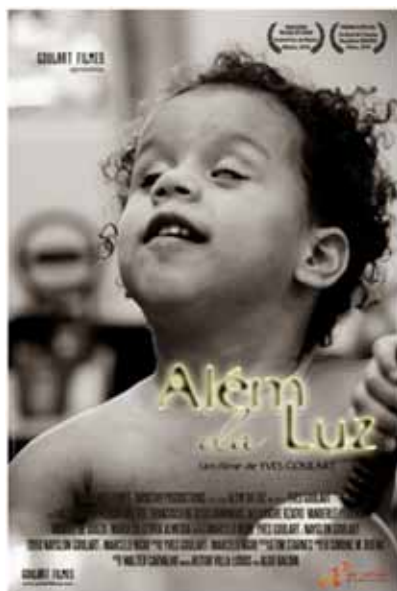
Chegando ao Niterói Shopping, compartilhamos com outras pessoas do grupo os episódios e pudemos ver que a vivência acrescentou percepções diferentes (e algumas iguais) às diferentes duplas. Por exemplo, o Rafael, que fez o trajeto na cadeira de rodas, enfatizou como foi penoso andar nas calçadas do Centro. Ele inclusive chegou ao shopping com uma bolha na mão. O Igor, que estava empurrando a cadeira de rodas, disse que por pouco não desistiu, que foi um trabalho muito penoso, mas que ficou satisfeito de perceber como as pessoas os ajudaram, e não foram poucas.

Na minha opinião, a vivência foi extremamente construtiva, pois 1) permitiu que víssemos, na prática, a dificuldade de locomoção de um cadeirante e de um cego, podendo, assim, sermos mais compreensivos e mais criativos quando cuidarmos de um paciente assim, 2) nos ensinou como guiar uma pessoa cega, de maneira que possamos fazer isso quando virmos um cego precisando de ajuda na rua (inclusive uma das alunas do grupo, a Maria, já colocou esse aprendizado em prática, dias depois da vivência) e 3) evidenciou como andam péssimas as questões de acessibilidade no Centro de Niterói (e com certeza na grande maioria das áreas públicas), demonstrando que por mais que haja uma legislação maravilhosa para as pessoas com deficiência, ela é, em muito, negligenciada.

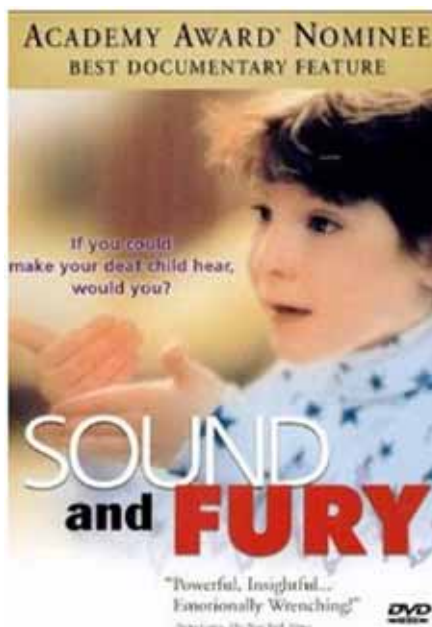
Por fim, eu gostaria de fazer um link com a visita à Associação Fluminense de Reabilitação (AFR). Lembro que nesse campo a assistente social nos disse que um dos problemas de abandono de tratamento na instituição é por conta da locomoção. Agora, posso ver com toda clareza que uma pessoa que abandona um tratamento por dificuldade de acessibilidade não o faz por má vontade, mas sim por dificuldades extremas, reais e factíveis. Sendo assim, faz-se necessário que encaremos essas questões urbanas como de saúde pública, e quando em nosso alcance batalharmos por melhor acessibilidade e por

maior amparo às pessoas que precisam fazer essa locomoção penosa. Quando digo amparo, imagino, por exemplo, um sistema em que vans na AFR possam pegar esses pacientes em casa para as consultas.

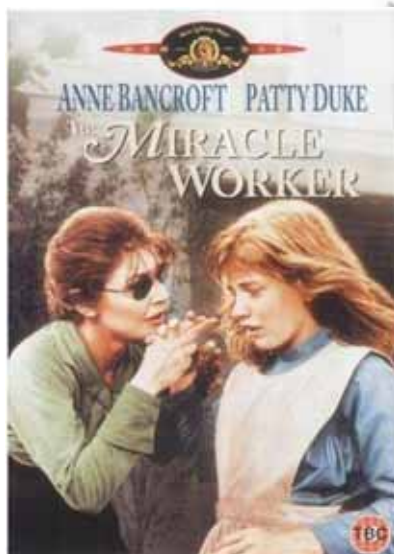
Filmes utilizados ao longo desses anos



Cartaz do filme *Além da Luz*



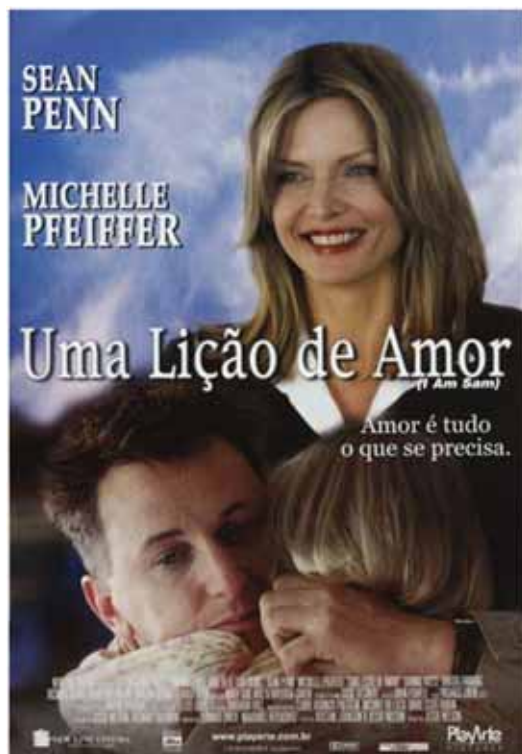
Cartaz do filme *Sound and Fury*



Cartaz do filme *O Milagre de Anne Sullivan*



Cartaz do filme *Do Luto à Luta*



Cartaz do filme
Uma Lição de Amor



Cartaz do filme *Mundo Alas*

Apresentações finais da disciplina

Seminários



Grupo do 2º semestre de 2009 antes da apresentação do seminário.



Aluna do 1º semestre de 2011 em apresentação no seminário.

Apresentação de pôster



Caio Vasconcellos e Raquel Filgueiras, alunos do 2º semestre de 2012, apresentando pôster a representantes dos outros grupos. Todos em pé sob o pilotis no Campus do Gragoatá.

Roda de conversa



Ágatha Evelin Campelo Silva de Lima e Lucas Rodrigues da Cunha Paes Leme, alunos do 2º semestre de 2014, em pé em frente ao pôster do grupo, iniciando a Roda de Conversa, com os representantes dos outros grupos sentados em círculo.

Disciplina Saúde e Sociedade III

De 2007 a 2010, na disciplina Saúde e Sociedade III, dirigida a estudantes do terceiro período do curso médico da UFF, foi incluído o tema Comunicação Competente com pacientes com deficiência. Essa disciplina com o conteúdo central Aconselhamento em Saúde inserido no contexto da integralidade, articulava o conhecimento a ser adquirido em Saúde e Sociedade III com o apresentado no segundo período – Atenção Integral à Saúde, na disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I, e com as disciplinas Epidemiologia I e Trabalho de Campo Supervisionado II (terceiro período), e como conhecimento complementar ao Módulo de Semiologia da disciplina Medicina Integral do Adulto e do Idoso I, oferecida no quinto período do curso.

Objetivo da disciplina:

Instrumentalizar os estudantes para avaliação e prática do Aconselhamento em Saúde inserido no contexto da integralidade.

Ementa:

Aconselhamento em saúde: conceito, objetivos, diretrizes. Aconselhamento no contexto da Integralidade. Comunicação competente com pacientes idosos; surdos; com deficiência intelectual; com os que apresentam disartria ou não verbais definitiva ou temporariamente. Orientações à consulta de pacientes cegos ou com baixa visão. Língua Brasileira de Sinais. Comunicação alternativa. Determinantes primários do comportamento.

Nos sete semestres, 553 estudantes participaram dessas atividades. O tema Comunicação com o paciente surdo ocupou duas aulas, com duração de três horas cada uma; uma teórica e outra prática. Mais uma aula, com três horas de duração, foi dedicada ao atendimento ao paciente com disartria.

Uma das encenações foi planejada pelas coordenadoras do Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS/Instituto

Nacional de Educação de Surdos), as professoras Regina Célia Nascimento de Almeida e Maria de Fátima Ferrari, e de surdos ligados a esse Núcleo: Vanessa Miro Pinheiro, Paulo André Martins de Bulhões, Marcia Cristina Paulo dos Santos e Lúcio Lugão, em relação ao atendimento ao paciente surdo. A outra, sobre o atendimento ao paciente com disartria, foi planejada e coordenada pela pedagoga Ana Cristina de Lima Ferreira, que apresenta sequela de encefalopatia crônica da infância.

As atividades, de caráter lúdico, mostraram pessoas com deficiência enquanto detentoras de um saber a ser partilhado com os futuros médicos. Os estudantes perceberam a necessidade de estabelecer formas de comunicação claras, como de fundamental importância em sua formação.

Esta experiência veio chamar a atenção para o impacto da participação de pessoas com dificuldades reais de comunicação, orientando os estudantes sobre a melhor forma de se comunicar com pessoas surdas e com dificuldade de articulação ou ausência da fala.

Além disso, o contato entre estudantes de medicina e pessoas com deficiência, criado na disciplina Saúde e Sociedade III buscou a redução do preconceito em relação a pessoas com deficiência; a construção e o fortalecimento da cidadania por meio do relacionamento entre os indivíduos diferentes entre si, previsto na sociedade inclusiva (Ministério da Saúde, 2006).

Os estudantes perceberam que a comunicação pode ser dificultada não apenas pelo comprometimento apresentado pelo paciente, mas pela inabilidade do médico. Unidades de Saúde acessíveis são aquelas que dispõem não apenas de acessibilidade física e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência, mas que não apresentem obstáculos à comunicação de pessoas surdas ou com dificuldade de fala, permitindo que usufruam os espaços com mais segurança, confiança e comodidade.

Atendimento ao paciente surdo

Foram previstos três momentos: apresentação do INES e do NOSS; simulação de anamnese e debate. A simulação se propôs a demonstrar a diversidade de formas de comunicação de pessoas surdas. Apresentou um paciente surdo oralizado que desconhece a Libras; um surdo pré-linguístico, que só se comunica através da Libras acompanhado de um intérprete; outro idêntico, sem a presença de intérprete; e, por último, uma “paciente” que nasceu surda, não foi oralizada e que desconhece a Libras e a língua portuguesa. Contamos com a presença da intérprete/tradutora de Libras Gildete Amorim.

Os estudantes participaram da atividade como “médicos”. Essa participação foi voluntária. Os que não se envolveram diretamente observaram as dificuldades apresentadas pelos colegas, às vezes trazendo sugestões. Findas as simulações era aberto debate entre os convidados e os estudantes que puderam conhecer um pouco sobre a vida dessas pessoas: as causas de sua surdez; as dificuldades e facilidades que encontram quando procuram os serviços de saúde e como se comunicam com seus filhos ouvintes.



Simulação de consulta com a participação de Marcia Cristina Paulo dos Santos, agente educacional do INES e aluna da disciplina Saúde e Sociedade III.



Palestra de Paulo André Martins de Bulhões, agente educacional do INES, em Libras na disciplina Saúde e Sociedade III.



Participação da intérprete de Libras Gildete Amorim na simulação de consulta a Paulo André. Participação de aluna da disciplina Saúde e Sociedade III.

Exemplos de avaliação da atividade pelos estudantes

“A aula foi importante para quebrar a premissa de que os surdos são ‘coitados’ ou dignos de pena. O que pudemos ver é que eles são pessoas normais que levam uma vida normal, mas apresentam uma limitação que, muitas vezes, não é respeitada pela sociedade”.

“Na simulação não tive ajuda para me expressar e me vi numa situação semelhante a que a pessoa surda tem em meio aos ouvintes – tentar me comunicar, me expressar, e não conseguir.”

“De imediato fiquei muito surpresa com o tema, pois nunca tinha atentado para as necessidades da pessoa surda. Além disso, não havia pensado que teria que me comunicar com essas pessoas.”

“Aprendi que o profissional de saúde não precisa dominar a língua de sinais para que consiga se comunicar com o paciente. Basta que este se empenhe, seja paciente e utilize todo tipo de recurso que possuir (fazer mímica, falar articulando bem as palavras, escrever de modo simples, usar figuras) para que possa passar a mensagem de modo adequado à necessidade do paciente.”

“A ideia de levar surdos para a aula é excelente, porque imaginar o que o médico deve fazer durante uma anamnese com um surdo pode ser uma tarefa simples, mas ter a oportunidade de praticar isso é essencial para uma boa formação médica.”

“Com as dramatizações, mais do que novas informações, fomos desafiados a aplicar o que havíamos discutido ou o que pensávamos saber. Dessa forma fomos obrigados a criar outros mecanismos de comunicação quando o que conhecíamos não foi suficiente; situação esta que acontecerá no cotidiano da prática médica.”

“Gostei de saber também que não é todo surdo que faz leitura labial. Antes, pensava que todos eram capazes de fazê-lo.”

“Uma simples consulta médica, sem a devida comunicação, acaba sendo desrespeitosa ao paciente, além de ser prejudicial

no caso de indicação de como usar o medicamento, poder ser entendida da maneira errada.”

“Fico feliz por Saúde e Sociedade ter trazido para dentro da sala pessoas reais, com problemas verdadeiros, ao invés de propor uma fácil dinâmica de teatrinho, fantoches, mímica ou jogo de tabuleiro para imitar o que inevitavelmente teríamos cara a cara.”

“Eu nunca tinha tido a oportunidade de debater esses temas diretamente com pessoas que representam esses futuros pacientes e isso faz toda a diferença. É um aprendizado mais sólido, consistente e proveitoso, se comparado a meras discussões sobre o tema, sem que haja a participação de pessoas representantes do grupo focado, no caso, os surdos.”

Atendimento ao paciente com seqüela motora de encefalopatia crônica da infância.

Ana Cristina Lima Ferreira, vice-presidente do CVI-Niterói, cadeirante, apresenta disartria devido a seqüela de encefalopatia não progressiva, além de falta de coordenação motora dos membros superiores e inferiores. Ana sugeriu, além da encenação de anamnese, que alguns alunos pudessem passar por algumas das dificuldades enfrentadas por cadeirantes e cegos.

A atividade foi dividida em três momentos: no primeiro, estudantes se revezaram no papel de médicos e acompanhantes, enquanto a convidada assumia o papel de paciente. Ao final, a convidada avaliou o desempenho dos “médicos” orientando-os a se dirigirem sempre ao paciente, em primeiro lugar. Em seguida, desafiou os estudantes a dobrarem/desmontarem e desdobrarem/remontarem dois tipos diferentes de cadeira de rodas, e ensinou-os a transferir de uma cadeira a outra, pessoas paraplégicas, tetraplégicas e aquelas com seqüela semelhante a sua.

No terceiro momento da atividade, os estudantes foram convidados a se movimentar em cadeira de rodas, enfrentando pequenos obstáculos. Outros estudantes, com os olhos vendados deveriam caminhar até Ana Cristina que os orientava

para que se desviassem de obstáculos colocados no chão.

Diferente da experiência com o grupo do INES, o diálogo entre a turma e a convidada permeou todo o período que durou a atividade. Durante as duas horas de atividade, ela coordenou cada momento. A participação da turma, também nesse dia foi total.



Dois alunos da turma do primeiro semestre de 2008 transferem outro, simulando tetraplegia, de uma cadeira de rodas para outra, após orientação de Ana Cristina.



Aluna do 2º semestre de 2007 auxiliando Ana Cristina a trocar de cadeira de rodas.



Ana Cristina, com a ajuda de um aluno do 1º semestre de 2009, mostra como organiza sua mochila para que outra pessoa encontre com facilidade o que ela precisar.



Participação de Ana Cristina na turma do 2º semestre de 2007.

Exemplos de avaliação da atividade pelos estudantes

“Ana Cristina faz um trabalho muito importante e foi muito feliz ao dizer que: ‘Vocês são especiais por estarem recebendo esta vivência’, pois eu concordo plenamente com ela”.

“A aula de hoje em que pudemos conhecer um pouco mais sobre a vida de um deficiente com paralisia cerebral foi muito enriquecedora. Não tinha noção de como era a vida, necessidades e desejos dessas pessoas.”

“A partir deste contato com a A.C. pudemos perceber que as possibilidades de uma pessoa com paralisia cerebral são muito maiores do que se acredita.”

“À primeira vista, a imagem de uma pessoa em uma cadeira de rodas, com dificuldade de fala e controle dos membros, choca. A intenção é sempre de proteção a tal ponto que chega a infantilizar a pessoa. Tenho que me policiar quanto a isso.”

“Ana Cristina tocou durante a aula em vários pontos importantes. Um deles remonta a comunicação competente e a escuta ativa. Saber escutar e ser entendido pelo paciente com deficiência. Ter paciência para compreender as dificuldades de fala.”

“Uma injeção de ânimo para quem acha que tem alguma dificuldade na vida. A alegria e vontade de crescer dela nos faz repensar antes de reclamar de qualquer coisa.”

“Trazer uma pessoa com paralisia cerebral expandiu as possibilidades de enxergar a realidade de outro ângulo, contribuindo na formação do médico competente em lidar com esses indivíduos de forma adequada. Pontos positivos: 1) as dinâmicas propostas, que não apenas tentaram passar o lado desses pacientes, mas também nos submeteram a situações como andar com a cadeira de rodas em um local com obstáculos; 2) a possibilidade de permitir que a Ana Cristina falasse, acostumando-nos com sua realidade. Pontos negativos: 1) faltou

um pouco explorar as experiências com os médicos, a fim de entendermos como não se deve agir; 2) uma maior participação da acompanhante.”

“A visita da Ana Cristina foi simplesmente fantástica. Cansamos de encontrar pessoas em cadeira de rodas em vários lugares, no entanto, não fazíamos ideia do tamanho da dificuldade. Eu imaginava que não era fácil, mas não tão difícil. A Ana é alegre e contagiou a todos com seus ‘desafios’, afinal, só na prática para sentirmos a realidade dos paraplégicos, tetraplégicos, pessoas com dificuldade motora e visual em geral. Uma lição que ela passou que, apesar de já termos visto nessa disciplina serviu para reforçar foi que um médico não pode se basear em ‘receita de bolo’; tem que olhar cada paciente como pessoas únicas; não dá para seguir modelos de atendimento, mas sim saber ouvir e pensar naquela situação. Professores já nos passaram essa ideia, entretanto, quando alguém de fora fala, parece que é mais forte, mais real. Gostaria de vê-la mais vezes e que as próximas turmas também.”

Os estudantes apontaram ainda a importância das vivências não apenas em sua formação profissional, mas também pessoal. Silva e cols. (2005) destacaram que o atendimento de pacientes com deficiência, no nível de graduação [em odontologia], proporciona, durante a formação do profissional, mais do que apenas técnicas para os atendimentos preventivos e curativos, mas também experiências com outras ciências, como a das relações interpessoais, servindo para a formação do aluno como indivíduo.

A partir de 2010 o conteúdo da disciplina Saúde e Sociedade III foi transferido para o quinto período, sob responsabilidade de outra professora, e essas atividades práticas foram levadas para a disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I.

Projeto de Extensão Sensibiliza UFF

Em 2005, criei o projeto de extensão *Sensibilização dos Professores do Curso de Medicina da Universidade Federal Fluminense para Prevenção de Incapacidades, Inclusão social, Atenção e Abordagem da Pessoa com Deficiência* – título reduzido para simplesmente *Sensibiliza*, 2006, por sugestão da professora Rosa Benevento, responsável pelo Laboratório de Livre Criação, do Instituto de Artes e Comunicação Social (IACS). Quando solicitei apoio da pró-reitoria de assuntos acadêmicos, no ano seguinte, para este projeto, foi sugerida a criação de um grupo de trabalho, convidando professores do curso de pedagogia que também coordenavam projetos de extensão na área da deficiência, e técnicos da universidade, como duas arquitetas da Superintendência de Arquitetura, Engenharia e Patrimônio da UFF.

Aos poucos o GT Sensibiliza foi recebendo mais participantes, incluindo representantes de entidades ligadas à deficiência, como o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de Niterói, o Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (IBDD). A partir da divulgação dos trabalhos desse grupo junto à comunidade acadêmica, alunos com deficiência se juntaram a nós. A participação desses alunos, dentre eles: Thiago Correa Lacerda (Física), Rachel Maria Campos Menezes de Moraes (Letras), Vanessa Ildfonso (Química Industrial) e Renan Prestes Muros Genésio (Ciências Sociais), foi fundamental para conhecermos as dificuldades que encontramos durante o vestibular e as que continuavam enfrentando. No vestibular, apontaram: a falta de qualificação dos ledores; os candidatos com deficiência não tinham o setor de provas escolhido de acordo com o local de

residência, mas de acordo com o tipo de deficiência. Isto é, aqueles com deficiência motora realizavam as provas no Hospital Universitário Antonio Pedro, e os candidatos cegos ou com baixa visão, eram dirigidos ao Instituto Benjamin Constant, no município do Rio de Janeiro. A falta de acessibilidade urbanística, nos campi dificultava o deslocamento em cadeira de rodas manual e dificultava o uso da bengala de Hoover que ficava presa entre os paralelepípedos.

Dentro do GT Sensibiliza, surgiu a ideia de criar um Núcleo de Acessibilidade, com dois objetivos: atender a estudantes, professores e funcionários técnico-administrativos da UFF no que diz respeito à acessibilidade, e incluir o tema Deficiência nos cursos de graduação e pós-graduação, com o propósito de formar profissionais treinados e sensibilizados para a prevenção de deficiências, inclusão social, atenção e abordagem adequada da pessoa com deficiência. Em 2008 foi criado o Núcleo de Acessibilidade e Inclusão Sensibiliza UFF (NAIS-UFF) do qual fui coordenadora, de junho de 2009 a maio de 2011. Concorremos e ganhamos recursos do Programa Incluir do MEC, em 2007, 2008 e 2010.

O trabalho desse Núcleo se desenvolveu através de seis linhas de ação: 1) Acessibilidade nos processos de seleção aos cursos de graduação e pós-graduação; 2) Censos; 3) Acessibilidade para os estudantes durante sua vida universitária; 4) Aquisição de tecnologia assistiva e aumentativa; 5) Informação e sensibilização; 6) Acessibilidade arquitetônica e urbanística.

Conquistas do NAIS-UFF no período em que participei – até fevereiro de 2012:

1) Acessibilidade nos processos de seleção aos cursos de graduação e pós-graduação;

- Locais de prova em local acessível, próximo da residência do candidato;
- Auxílio de leitores selecionados principalmente, dentre professores e estudantes da universidade, com boa pronúncia em uma língua estrangeira. A oferta de leitores foi ampliada a

candidatos com dislexia;

- Garantia do direito a mais uma hora de prova;
- A Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição – APADA Niterói indicou intérpretes para atuar junto a candidatos surdos que solicitaram esse apoio, em Niterói e outras cidades do estado do Rio de Janeiro;
- Os alunos cegos passaram a receber, junto com o caderno de provas, regletes e punções para fazerem anotações e escrever a redação. Foram autorizados e disponibilizados sorobãs, utilizados por pessoas cegas para efetuar cálculos;
- Apoio à comissão de seleção ao mestrado em Educação para garantir a acessibilidade a candidatas cegas. Uma delas fez a prova teórica usando o próprio notebook, em sala reservada, na presença de uma professora. Como preferiu ler a prova de línguas em Braille, orientamos a presidente da comissão de seleção a entrar em contato com estagiária da Biblioteca Central do Gragoatá, responsável pela impressão em Braille.
- Assessoria a bancas de seleção do curso de mestrado em Educação para garantir a acessibilidade e outros direitos de candidatas cegas (realização de provas usando o computador e impressão de prova de língua estrangeira em Braille). Reunião prévia com a presidente da comissão da seleção, da candidata e da coordenadora do NAIS-UFF estabeleciam a melhor forma de atender às candidatas.

2) Censos

- Iº Censo de Estudantes com Deficiência dos cursos de graduação e pós-graduação, considerando todos os campi, de Niterói e do interior;
- Iº Censo de Professores com Deficiência da UFF.

3) Acessibilidade para os estudantes durante sua vida universitária

O NAIS-UFF atendia não apenas aos estudantes do município de Niterói, mas também aqueles das Unidades do interior. A Unidade de Campos dos Goytacazes, mesmo antes da criação do GT Sensibiliza, já possuía setor de apoio aos estudantes com deficiência, que se uniu ao NAIS-UFF.

- Recepção dos calouros com deficiência, quando eram disponibilizados os contatos do NAIS-UFF para que este pudesse atender às necessidades desses estudantes ao longo do curso;
- Reuniões com o coordenador do curso, o aluno com deficiência e coordenadora do Núcleo para levantar as necessidades dos estudantes, informar aos coordenadores sobre os direitos desses estudantes e providenciar os recursos necessários;
- Criação de bolsas para alunos ledores e copistas.

4) Aquisição de tecnologia assistiva e aumentativa

- Aquisição de: impressora Braille, instalada na Biblioteca Central do Gragoatá (BCG), no Campus do Gragoatá/Niterói; programas FineReader (tornam editáveis texto escaneados); lupas eletrônicas, incluindo as tipo mouse; impressoras, notebooks, scanners, regletes, punções, sorobãs, e itens para realizar vivências de sensibilização, como cadeira de rodas, vendas, bengalas de Hoover e muletas canadenses.

5) Informação e sensibilização

- Elaboração de folders sobre deficiência, dislexia e transtornos do desenvolvimento/altas habilidades;
- Participação no Acolhimento Estudantil, evento organizado pela pró-reitoria de assuntos acadêmicos, com palestras, vivências e distribuição de folders, elaborados pela equipe

do NAIS-UFF;

- Construção de página na Internet: www.proac.uff.br/sensibiliza;
- Organização de encontros, mesas redondas e vivências durante a semana da Agenda Acadêmica;
- Primeiro Treinamento de Professores para a Inclusão cuja construção contou com a participação de Solane Leonor Carvalho de Lima, graduada em Letras; membro do Conselho Consultivo do Centro de Vida Independente de Niterói; Diretora da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Pólio; Membro do Conselho Consultivo do Instituto Invel de Tecnologia e Pesquisa, e de Roberto dos Santos Pinto, psicólogo; Representante do Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência, junto com a coordenadora do NAIS-UFF.
- I e II Seminários sobre Inclusão de Pessoas com Necessidades Especiais no Ensino Superior na UFF (2007 e 2008);

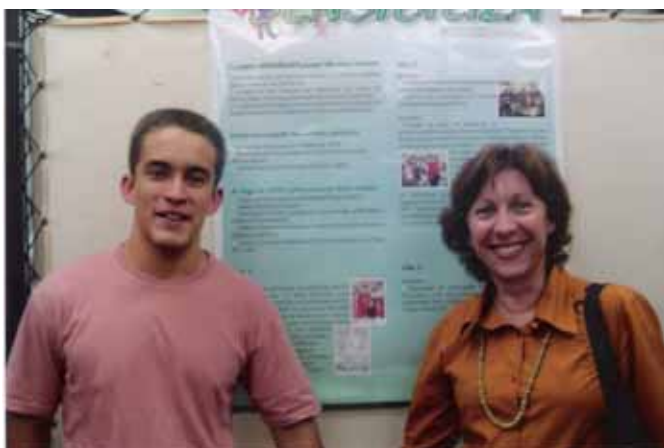
6) Acessibilidade arquitetônica e urbanística

- Colocação de piso tátil na Biblioteca Central do Gragoatá desde a entrada até os balcões de atendimento e espaço onde se encontram os computadores, lupa eletrônica e impressora Braille;
- Assessoria dos professores de arquitetura, Sergio Rodrigues Bahia e Edna Florentino, integrantes do NAIS-UFF, na construção de calçada acessível, nos moldes do desenho universal desde a entrada do campus do Gragoatá, ligando todos os prédios e a BCG, trabalhando em conjunto com a Superintendência de Arquitetura, Engenharia e Patrimônio da UFF. Em nove de fevereiro de 2012 me afastei definitivamente do NAIS-UFF, mas não do tema Deficiência.

Em 2013, o NAIS-UFF se transformou na Divisão de Acessibilidade e Inclusão Sensibiliza UFF.

Participação de estudantes em projetos de extensão e pesquisa

Projetos de extensão



Aluno Rafael Oliveira, bolsista de extensão à frente do pôster do Projeto Sensibiliza, 2006

V Prêmio de Extensão Josué de Castro

1º lugar na área Temática “Comunicação”, pelo trabalho *Projeto de Extensão Sensibiliza*, concedido em 30 de novembro de 2007, à coordenadora e a Raphaela Costa Cabreira, bolsista de extensão.



Programa de Acolhimento Estudantil 2007

Participação do Projeto Sensibiliza UFF na divulgação dos serviços prestados a estudantes com deficiência.



Jovina M. de B. Bruno, diretora do DAC, Thiago C. Lacerda, Vanessa Ildefonso, Rafael Oliveira, Luiza Costa e Gilvan C. de M. Filho, do Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência de Niterói.

Semana da Agenda Acadêmica

Orientando vivências no restaurante universitário do Campus do Gragoatá.



Atividade no restaurante universitário.

Projetos de pesquisa

Diversos estudantes que tiveram contato anterior com o tema na disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I A, Trabalho de Campo Supervisionado I B, ou em Saúde e Sociedade III, participaram de projetos de pesquisa em Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência. As produções geradas a partir dessas foram publicadas e/ou apresentadas em congressos de educação médica.

Desenvolvendo habilidades de comunicação dos estudantes de medicina com pessoas surdas e com dificuldade de articulação da fala: relato de experiências.

Natália Chilique Zambão da Silva, após ter vivenciado as atividades na disciplina Saúde e Sociedade III, se interessou em registrar e divulgar essa experiência. *Desenvolvendo habilidades de comunicação dos estudantes de medicina com pessoas surdas e com dificuldade de articulação da fala: relato de experiências* foi apresentado na forma de pôster, no II Congresso de Educação Médica da Regional RJ/ES, no Rio de Janeiro, e como apresentação oral no 46º Congresso Brasileiro de Educação Médica, em Salvador/BA, em 2008 (Silva & Costa, 2008).

Em 2012, publicamos no periódico Interface Comunicação Saúde Educação, o artigo *Desenvolvendo atitudes, conhecimentos e habilidades dos estudantes de medicina na atenção em saúde de pessoas surdas* (Costa & Silva, 2012).



Natália e a professora Luiza junto ao pôster apresentado no II Congresso de Educação Médica da Regional RJ/ES.



Natália em sua apresentação oral no 46º Congresso Brasileiro de Educação Médica.

Abordagem do Tema Deficiência na Literatura Médica

Para atender às Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina (2014), no que diz respeito às pessoas com deficiência, é preciso não apenas a incorporação dessa diretriz nos cursos da área da saúde, mas também a capacitação dos seus professores para atender a essa demanda. Provavelmente, a maior parte dos docentes não tenha visto conteúdos de atenção à saúde da pessoa com deficiência na graduação e residência médica. Entretanto, estariam esses conteúdos presentes nos livros da bibliografia indicada em suas disciplinas?

Em 2006, duas ex-alunas da disciplina Trabalho de Campo I B, Izabela Vieira Botelho e Luana Sardinha de Souza demonstraram interesse em participar da busca por essa resposta. Os resultados da pesquisa *Abordagem do Tema Deficiência na Literatura Médica* foram apresentados no 46º Congresso Brasileiro de Educação Médica. Salvador, 2008 pelas alunas, bolsistas da FAPERJ (Costa et al., 2008).

O roteiro de análise dos livros foi elaborado a partir de conversas informais com médicos que trabalham diretamente com pessoas com deficiência. Foram analisados os livros disponíveis, à época, na Biblioteca da Faculdade de Medicina da UFF, no total, doze volumes nas áreas de: Pediatria; Clínica Médica; Oftalmologia; Otorrinolaringologia; Semiologia Pediátrica e Semiologia Clínica; Radiologia e Obstetrícia.

Tínhamos como objetivos: 1) Identificar se, e como o tema “deficiência” estava presente nos livros indicados nas disciplinas do quinto ao oitavo períodos do curso médico da Universidade Federal Fluminense, através da busca por: tópicos sobre prevenção de lesão medular traumática, deficiência auditiva/surdez, deficiência visual/cegueira, nas diversas fases da vida, e Síndrome de Down; 2) Se o diagnóstico e orientação aos pacientes incluíam particularidades das pessoas com deficiência; 3) Se constavam orientações à reabilitação do paciente frente à deficiência; 4) Como

eram apresentados os prognósticos com referência à deficiência e; 5) Se existia orientação quanto à forma de transmitir a notícia de uma deficiência definitiva à família ou à própria pessoa.

Avaliação relacionada à Síndrome de Down

O livro de Obstetrícia faz menção à relação entre Síndrome de Down (SD) em apenas um dos extremos da idade materna – primigestas a partir dos 40 anos de idade. O Tratado de Pediatria, no Capítulo sobre Genética diz que

“Devem-se realizar estudos cromossômicos em todos os indivíduos com SD. Se for identificada uma translocação, devem-se obter estudos dos pais a fim de identificar os indivíduos normais que são portadores de translocação com um alto risco de recorrência de um filho cromossomicamente anormal, e que também podem ter outros familiares sob risco” (p.365).

Todos os livros, inclusive o de Radiologia, citam, em capítulos variados, problemas de saúde mais frequentemente observados em crianças e adultos com SD. Dentre eles, maior tendência a doença do ouvido médio, a doenças periodontais, e à infecção urinária dificuldade de aprendizado, comprometimento visual por catarata e opacidade de cristalino, estrabismo, risco de instabilidade atlanto-axial, hipotireoidismo, doença de Alzheimer, hipotonia, malformações cardíacas e leucemia. O livro de Otorrinolaringologia, no entanto, não menciona crianças com SD, mas apenas crianças com fenda palatina como mais predispostas à otite serosa/secretora, uma das causas mais comuns de hipoacusia, geralmente bilateral, por má formação do sistema de condução do som. A fonoaudióloga Cláudia Pietrobon divulgou na página: <http://fonoaudiologia.blogspot.com.br> texto de Sara Rosenfeld-Johnson, publicado na Advance Magazine em 4 de agosto de 2007 em que apresenta a otite média como um dos mitos da motricidade orofacial na Síndrome de Down, podendo ser evitada.

O diagnóstico precoce de problemas apresentados por crianças com SD segue a mesma orientação dirigida às crianças sem a síndrome, embora já exista protocolo de acompanhamento específico dessas crianças. O Tratado de Pediatria sublinha que

a prevenção das complicações conhecidas é uma prioridade.

Quanto à orientação sobre como dar a notícia, além do que já foi apresentado em relação a outros tipos de deficiência o livro de Medicina Clínica considera o recebimento da notícia antes do nascimento. Sugere vários encontros com os pais para discutir os tipos e alterações físicas e emocionais que a criança pode apresentar, incluindo o fornecimento de informações por escrito. Fica claro como não só o conhecimento sobre a doença, mas como o médico vê uma pessoa com Síndrome de Down (SD) irá influenciar na percepção que os pais construirão da criança que está sendo gerada. Por se tratar de literatura estrangeira, diz que os pais deverão, então, decidir se levam ou não a gestação a termo. Embora no Brasil o abortamento nesse caso não seja permitido por lei, sabe-se de um número significativo deles frente ao diagnóstico de SD. Quando o diagnóstico é dado após o nascimento, é apontada a importância de grupos de apoio. Além das orientações acima, o Manual Ilustrado de Pediatria acrescenta o cuidado de não dar um diagnóstico falso positivo de SD, esperando-se a confirmação da suspeita; e o auxílio da psicoterapia para que os pais possam lidar com seus sentimentos de decepção, ódio ou culpa.

Apenas o Manual Ilustrado de Pediatria, em seu capítulo 26, “A Criança com Necessidades Especiais”, no item “O Serviço Multidisciplinar para o Desenvolvimento Infantil” faz menção à reabilitação da criança com deficiência, incluindo a criança com SD. Em 2014, o Movimento Down, em parceria com o Observatório de Favelas do Rio de Janeiro e com o Movimento de Ação e Inovação Social, lançou o guia para mães e pais de crianças com Síndrome de Down “Três vivas para o bebê!” Essa excelente publicação, disponibilizada na página www.movimentodown.org.br, destaca que: “O acesso à informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com Síndrome de Down e de sua família desde o seu nascimento.” (p.7).

O livro de Semiologia Pediátrica ainda cita o termo “mongolismo” entre parênteses, quando associa a microtia à Síndrome de Down.

O Manual Ilustrado de Pediatria refere-se à existência, na

Inglaterra e País de Gales de leis que asseguram às crianças com deficiência sua inclusão na escola regular - informação que os médicos devem ter.

Avaliação relacionada à Baixa visão/Cegueira

Todos os livros analisados apontam, em maior ou menor extensão, as diversas causas de cegueira ou baixa visão: genéticas, pré, peri e pós-natais. Encontramos duas referências no livro de Obstetrícia: uma quanto ao período crítico dos efeitos teratogênicos dos medicamentos na formação dos olhos; e outra, que as grávidas que apresentam glaucoma insipiente podem apresentar um agravamento do quadro, provavelmente devido ao aumento de corticosteróides durante a gravidez.

Quanto à prevenção, apenas nos livros de Semiologia (Pediátrica e Clínica) não há referência. A prevenção é indicada antes da gravidez, como a vacinação contra a rubéola; durante a mesma, pelo diagnóstico precoce e tratamento, por exemplo, da toxoplasmose; e após o nascimento, como uso de equipamentos adequados para administração de oxigênio e orientação quanto aos cuidados ao manter os olhos dos recém-nascidos fechados durante fototerapia. Em relação ao risco de cegueira e baixa visão em adultos, citam a prevenção de acidentes de trabalho, entre outros, e controle do nível glicêmico. O que mais nos chamou a atenção foi que no capítulo do livro de Oftalmologia (3.ed.) denominado Prevenção de Doenças Metabólicas e Genéticas, os autores se referem à cegueira como uma desgraça: *“Os pacientes com história de diabetes infantil, retinite pigmentar, casamentos consanguíneos, hemofilia, etc., precisam de aconselhamento para evitar uma desgraça a seus descendentes”* (p.387). Felizmente, na edição seguinte, esse trecho foi alterado para: *“Pacientes com história de diabetes, retinose pigmentar, casamentos consanguíneos, retinoblastoma, neurofibromatose, etc., precisam de consultores genéticos para prevenir problemas para seus descendentes”* (p. 385). O Tratado de Oftalmologia apresenta um capítulo bastante interessante, ampliado em sua quarta edição, denominado *“Oftalmologia Preventiva”*.

Todos os livros de Pediatria, Semiologia e Clínica avaliados não apenas apontaram a importância da realização do diagnóstico precoce e citaram os testes que devem ser realizados, mas explicaram como são realizados.

Apenas o Manual Ilustrado de Pediatria, fora o Tratado de Oftalmologia abordou o tema Reabilitação de uma forma mais completa. No entanto, como esses livros são publicações estrangeiras, citaram o trabalho realizado nos centros de reabilitação em cegueira e baixa visão fora do Brasil. O Tratado de Pediatria diz apenas, de forma vaga, que as necessidades educacionais especiais, sociais e emocionais inerentes devem ser satisfeitas. O Tratado de Oftalmologia, em sua terceira edição apresentava apenas um item relativo a clínicas de visão subnormal, transformado em capítulo na quarta edição. Mais um exemplo da radical transformação da visão do cego apresentada nesse livro, da terceira para a quarta edição: na terceira edição, o capítulo intitulado Cegueira iniciava com a frase – *“Neste capítulo trataremos da cegueira como um problema de Saúde Pública, universal, com enfoque nas formas preveníveis deste terrível flagelo humano.”* (p. 389), que passou para:

“Neste capítulo, discutiremos a cegueira como um problema de saúde mundial, sumariando informações acerca da sua epidemiologia, enfatizando o valor da comunidade baseada em métodos para prevenir ou tratar suas causas e realçar recursos disponíveis em países mais desenvolvidos para reabilitação do cego.”

Na terceira edição, a cegueira é definida como a “perda de visão suficiente para impedir de ser autossuficiente em uma ocupação, tornando o indivíduo dependente de outro, de agência ou organização para que possa viver.” (p.389). Já na quarta edição, afirma que a cegueira não necessariamente implica desamparo, e que o ajuste individual varia com a idade no começo da perda da visão, temperamento, educação, recursos econômicos e outros.

Apenas no Manual Ilustrado de Pediatria existe a preocupação em orientar o médico na forma de dar a notícia de deficiência definitiva aos familiares. Apresenta uma figura com os principais tópicos desdobrados sobre como os pais desejariam ser

informados sobre o diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida. Em vários momentos, fala em geral em relação às más notícias, ou em relação a uma doença ameaçadora à vida. Essas orientações podem ser utilizadas em relação à deficiência, assim como no item sobre Alta hospitalar. No Capítulo A Criança com Necessidades Especiais, no item Reação dos pais à deficiência, fala de forma específica. Muito bom também o texto que aponta as reações iniciais dos pais à notícia que seu filho possa ter um distúrbio incapacitante. Apenas o livro de Oftalmologia comenta sobre o momento de dar aos pais a notícia de cegueira ou baixa visão.

Avaliação relacionada à Surdez/Deficiência Auditiva

Todos os livros de Pediatria, Semiologia Pediátrica, o de clínica e o de Otorrinolaringologia apontam as condições que podem levar à surdez ou deficiência auditiva, tanto na fase pré, peri, quanto pós-natal: herança genética, embriopatias, infecções pós-natais, doenças autoimunes, metabólicas, vasculares, ruídos, pressão e outras.

É digno de nota que apenas um dos livros seja de autor nacional. Logo, os estudantes têm a seu dispor, com maior frequência, livros apresentando estatísticas relacionadas a outros países. Quanto à prevenção, apontam a vacinação infantil com a tríplice viral, monitoração dos níveis séricos em face do uso de antibióticos potencialmente ototóxicos, assim como evitar exposição crônica a ruídos altos, e usar proteção dos ouvidos. Nelson apresenta como possível seqüela de baixo peso ao nascer, lesões neurosensoriais.

Existem capítulos específicos que tratam de prematuridade e de infecções congênitas e a importância de evitá-las.

Os livros de Pediatria e Otorrino chamam a atenção para a importância do diagnóstico precoce. Tanto o livro de Semiologia Pediátrica quanto o de Otorrino, não fazem referência ao teste de Emissão Otoacústica em recém-nascidos. Referem-se apenas a testes simples como o reflexo de Moro e o reflexo cocleopalpebral, que refletiriam normalidade do nervo auditivo,

além da mudança de posição da cabeça e sorriso diante da voz dos pais, situados fora do campo visual da criança.

O Manual Ilustrado de Pediatria apresenta tabela com respostas auditivas e visuais da criança, esperadas desde o nascimento, até os quatro anos de idade; e uma figura com lista de conferência da audição para os pais, desde o nascimento até os 12 meses. O livro de Semiologia Pediátrica chama a atenção para ouvirmos a opinião da mãe sobre a capacidade auditiva do filho. Como algumas crianças com deficiência auditiva não atendem aos critérios de risco, muitos centros defendem a triagem de todos os recém-nascidos, segundo o Tratado de Pediatria. Destaca também que os médicos de assistência primária ou o pediatra devem estar atentos para os sinais e sintomas de deficiência auditiva na infância, com o devido encaminhamento a um audiologista clínico. Crianças com surdez congênita por herança autossômica recessiva ou infecção congênita subclínica frequentemente só são identificadas após o segundo ou terceiro ano de vida, retardando sua habilitação. Outra informação importante é o fato de terem identificado que a preocupação dos pais geralmente precede a identificação formal e o diagnóstico de deficiência auditiva, em seis meses a um ano, e que os médicos de assistência primária são os únicos capazes de responder às preocupações dos pais e de monitorar o desenvolvimento da fala e da linguagem. Apresenta um quadro com os critérios de encaminhamento para avaliação audiológica, onde é descrito o desenvolvimento normal em relação à audição, do nascimento aos 24 meses de idade.

Apenas o livro de Semiologia Pediátrica não trouxe informações sobre habilitação/reabilitação. O mais completo nesse assunto foi o Manual Ilustrado de Pediatria. O último capítulo se dirige especificamente à criança com necessidades especiais. Quanto ao aspecto da habilitação/reabilitação, é importante ressaltar que nenhum livro menciona a Língua de Sinais, adotando uma posição claramente oralista, referindo-se apenas a próteses auditivas e ao implante coclear.

No Manual Ilustrado consta que a família deve receber orientação sobre os benefícios aos quais têm direito, instituições voluntárias de apoio, etc. Essa orientação só poderá ser posta em

prática se o estudante conhecer a legislação pertinente do seu país, centros de reabilitação e as instituições que trabalham no apoio a este grupo de pessoas. Estas informações poderiam chegar aos médicos durante sua graduação, o que nem sempre ocorre.

O tratado de Pediatria traz outras contribuições a este tema: 1) a influência de fatores como: inteligência, condição clínica ou física (incluindo síndromes associadas), apoio da família, idade de início e idade na época do diagnóstico e diligência da intervenção afetam o impacto da surdez sobre a criança; 2) o risco de não identificação da deficiência auditiva em crianças que respondem a sons ambientais; 3) que o tratamento auditivo e as escolhas sobre o modo de comunicação e educação para crianças com deficiência auditiva devem ser individualizados, pelo fato dessas crianças não constituírem um grupo homogêneo.

O livro de Otorrino, dentro ainda da visão oralista de décadas atrás, informa que o professor da escola especial é quem ensinaria a criança a fazer a leitura labial, e a se oralizar. Isto acontecia quando as professoras das crianças surdas eram fonoaudiólogas, havendo, nessa época, uma preocupação maior em oralizar as crianças que a ensinar-lhes o conteúdo das matérias. “(...) a proibição das línguas de sinais jogou por terra anos de conquistas educacionais e recolocaram o surdo novamente numa posição marginalizada, já que, com o tempo despendido nas tentativas de reabilitação da fala, sua educação propriamente dita, resultou escassa e deficiente. O surdo, que já havia sido, por tanto tempo marginalizado por se entender que não possuía capacidade intelectual, agora passava a ser marginalizado por não ter instrução adequada” (Barboza & Mello, s.d. p.57).

Ressalta a importância do diagnóstico precoce da surdez congênita e indica o uso de prótese auditiva a partir dos seis meses de idade, a fim de criar no bebê uma consciência sonora. Outro ponto positivo é a orientação aos familiares, que se comuniquem com a criança surda, familiarizando-a com os mínimos acontecimentos da vida cotidiana.

Nenhum dos livros analisados (de Pediatria, Clínica Médica, Otorrino e Obstetrícia) considera a possibilidade do paciente adulto que chega ao médico, ser surdo, ou apresentar qualquer outro

problema de comunicação, assim como poderem ser surdos os pais de crianças surdas ou ouvintes que chegam ao Pediatra.

Avaliação relacionada ao Traumatismo Raquimedular

Consta do livro de Medicina Clínica que, entre homens abaixo dos 35 anos de idade, nos EUA, os acidentes, em geral colisões de veículos motorizados, são a principal causa de morte, e mais de 70% deles incluem traumatismo craniano. Como os traumatismos raquimedulares (TRM) muitas vezes acompanham o traumatismo craniano, considera ambos no contexto de traumatismo do sistema nervoso. No capítulo *Princípios da Prevenção de Doenças* (Vol. I Cap.10), cita os acidentes automobilísticos e a violência na família e na comunidade como 1ª e 2ª causas, respectivamente, de traumatismos não intencionais, nos EUA, tendo seu risco potencializado pelo uso de álcool e drogas ilícitas. Já o Tratado de Pediatria cita um leque maior de causas de TRM na infância: partos pélvicos traumáticos, maus-tratos físicos, acidentes automobilísticos e de mergulho, quedas em equipamentos de *playgrounds* e de defeitos congênitos, como a anormalidade vertebral na Síndrome de Down.

Em relação à prevenção, o livro de Clínica Médica é extremamente feliz quando fala da importância da participação dos médicos na prevenção de traumatismos, seja mostrando ao paciente a relação entre uso de álcool e outras drogas, e traumatismos e violência, seja recomendando, enfaticamente, o uso do cinto de segurança, e de capacete, para motociclistas. Cita haver evidências mostrando maior probabilidade do uso desses equipamentos entre pacientes que receberam esses conselhos.

No capítulo *Afogamento e Quase-afogamento* lembra que, após remover a vítima da água, a cabeça e o pescoço devem ser estabilizados caso haja suspeita de traumatismo.

No Manual Ilustrado de Pediatria (CAP. 6 – O Ambiente), há referência geral sobre acidentes. Citam que na Grã-Bretanha, os acidentes são a principal causa de morte em crianças maiores de um ano, causando incapacidade e sofrimento significativo para as crianças. Quanto a acidentes de trânsito com pedestres, consta

que embora seja importante conscientizar as crianças do risco, a prevenção primária eficaz estaria mais na modificação do ambiente que na educação sobre segurança no trânsito. No caso de acidentes com passageiros em veículos, chama a atenção para as evidências de que os sistemas de contenção de crianças previnem lesões e mortes.

O livro de Medicina Clínica sublinha ainda que o fator crítico para a recuperação da função após lesão medular por TRM é o tempo decorrido desde a lesão até a instituição de qualquer terapia, preferencialmente, nas primeiras quatro horas. Diz ainda que mesmo que se evidencie uma mielopatia transversa completa imediatamente após o impacto, algumas alterações secundárias e o dano resultante podem ser reversíveis. Para tal, deve ser evitada a extensão ou rotação do pescoço e torção – rotação da coluna torácica, desde o local do acidente e transporte até durante a realização do exame físico e radiológico. A fim de evitar a extensão do pescoço, a intubação, se necessária, deve ser realizada por técnica nasotraqueal às cegas ou com o auxílio de um endoscópio. As causas reversíveis e preveníveis de compressão da medula espinhal devem ser detectadas e reduzidas cirurgicamente.

Em relação aos indivíduos com Síndrome de Down, em risco de TRM pela instabilidade atlanto-axial e consequente compressão da medula espinhal, é sugerida a solicitação de radiografias laterais do pescoço nas posições neutra, em flexão e em extensão, aos 5-8 anos, 10-12 e 18 anos, pois a instabilidade atlanto-axial pode surgir durante períodos de crescimento. As crianças com diagnóstico de instabilidade atlanto-axial devem evitar esportes arriscados, como acrobacia e mergulho. Também devem ser solicitadas radiografias do pescoço antes de procedimentos cirúrgicos ou programas terapêuticos que envolvam movimentos ou manipulação cervical ativa. Pais e médicos devem conhecer os sinais e sintomas de compressão da medula espinhal (dor cervical, incontinência urinária e fecal, inclinação da cabeça, anormalidades da marcha, ataxia, hiperreflexia, fraqueza, espasticidade e tetraplegia), para que seja iniciada investigação imediata e intervenção cirúrgica em pacientes com sinais de mielopatia. Quanto

ao TRM por acidentes, indica o uso de colar cervical ou mesmo sacos de areia para se conseguir a estabilização e imobilização da coluna, no local do acidente.

Completa e objetiva é a descrição, no livro de Clínica Médica, das complicações clínicas que podem surgir por seqüela de TRM e suas particularidades. Embora esse conteúdo esteja presente, em grande parte, no item *Reabilitação clínica dos distúrbios da medula espinhal*, referências são encontradas nos capítulos relativos a infecções do trato urinário; distúrbios da peristalse; e doenças vasculares dos membros. Chama a atenção para a possível ausência de sintomas habituais associados a doenças clínicas, devido à destruição das vias aferentes para dor na medula espinhal.

O livro de Semiologia Clínica, no capítulo sobre *Sensibilidade*, cita que a lesão medular completa se caracteriza por perda de todas as formas de sensibilidade abaixo do nível da lesão, decorrente, entre outras, de TRM. No capítulo *Sistema Nervoso Vegetativo*, em relação a paraplegias traumáticas, diz que, inicialmente, na fase de choque medular, “encontra-se uma bexiga atônica, de reeducação impossível, sendo necessária a abordagem de urgência” (p. 1057).

Aspectos relativos à redução da vulnerabilidade foram abordados apenas pelo livro de Clínica Médica. Orienta tratamento medicamentoso para a disfunção vesical, além do uso de cateterismo intermitente ou cateter-condom, no homem, e sonda vesical permanente em mulheres. Complementa que a profilaxia de infecção urinária com antissépticos ou antibióticos tem pouco valor. Fala da necessidade de esquemas intestinais e desimpactação para assegurar pelo menos duas evacuações por semana e evitar distensão ou obstrução do colon. Para evitar o risco aumentado de trombose venosa e embolia pulmonar em pacientes com lesão aguda da medula espinhal, indicam o uso, durante as primeiras duas semanas, de dispositivos de compressão das panturrilhas e a anticoagulação com heparina. Orienta ainda medidas profiláticas contra úlceras de decúbito, e exercícios de alongamento para manter a mobilidade das articulações.

O mesmo livro apresenta, num quadro, as funções neurológicas esperadas após lesões completas da medula

espinhal, de acordo com o nível da lesão. Esse quadro é muito interessante, pois não só usa a palavra “esperada” em seu título, como apresenta aspectos como dependência/independência; auto-cuidados e transferências; e mobilidade máxima. No início do texto diz que mesmo lesões completas da medula cervical superior podem ser compatíveis com a vida produtiva; ou seja, chama atenção não apenas para os aspectos biológicos do TRM, mas sociais e econômicos.

Apenas o Manual Ilustrado de Pediatria orienta, em termos gerais, sobre a melhor forma de dar a notícia de deficiência.

O Tratado de Pediatria, ao final do item sobre TRM comenta que outra medida terapêutica de atenção à criança com TRM, além da cirurgia, tração e imobilização e tratamento das perturbações vesicais e gastrintestinais, assistência à nutrição e à pele, seria um programa de reabilitação multidisciplinar. Na verdade, as medidas terapêuticas excetuando-se aquelas tomadas na fase aguda da lesão, deveriam ser consideradas dentro de um programa de reabilitação que deve ter início o mais rápido possível.

O conteúdo do capítulo *Reabilitação clínica dos distúrbios da medula espinhal* do livro de Medicina Interna, como já citado, refere-se, principalmente às complicações clínicas, sua prevenção e tratamento. Além disso, diz apenas que “A elaboração de um plano de reabilitação com expectativas realistas e atenção para as complicações neurológicas, clínicas e psicológicas que surgem comumente são os objetivos terapêuticos primários” (p.2585).

O Manual Ilustrado de Pediatria apresenta, no capítulo *A Criança com Necessidades Especiais*, o serviço multidisciplinar para o desenvolvimento infantil, apresenta a organização deste serviço na Inglaterra e no País de Gales, e sua articulação com os serviços sociais, autoridades educacionais locais e agências de voluntários. Neste capítulo, no item *Reação dos pais à deficiência*, os autores destacam um ponto muito importante – os preconceitos dos próprios médicos em relação a algumas deficiências. Orientam os médicos a aprender a lidar com essas emoções, ouvindo as famílias de crianças com deficiência, consultando a literatura sobre o assunto e conversando com colegas que tenham

experiência nesse campo. Apontam ainda o papel dos profissionais de saúde junto às crianças com deficiência e suas famílias, mesmo que não haja um tratamento curativo.

Voltemos às complicações às quais as pessoas com TRM estão mais suscetíveis. Sabe-se que as infecções do trato urinário (ITU) são comuns durante a gravidez, e que a maior incidência de lactentes de baixo peso ao nascer, parto prematuro e morte neonatal resulta de ITU durante a gravidez, principalmente as que acometem o trato superior. Também a incidência de trombose venosa aumenta durante a gravidez, particularmente no terceiro trimestre e no primeiro mês pós-parto. Considerando que tanto a ITU quanto a trombose venosa são complicações identificadas em pessoas com TRM (Harrison, 2002), seria de se esperar que o livro de Obstetrícia fizesse menção a mulheres grávidas com lesão medular, uma vez que a princípio, essas complicações poderiam se apresentar com mais frequência. No entanto, isto não ocorre. No item *Doença tromboembólica venosa* o livro aponta condições que levem à estase venosa mencionando, *en passant*, “imobilidade antes e depois do parto”. Quanto à sintomatologia e exame clínico, destaca a dor – sintoma ausente ou raro em pessoas com lesão medular. No capítulo *Distócias, Acidentes e Complicações da Parturição*, destaca o parto da mulher obesa e da gestante idosa, mas não da gestante com lesão medular, deixando de mencionar como possível intercorrência durante o parto, a hiperreflexia autonômica paroxística. Em relação à deficiência, cita apenas que anomalias da coluna vertebral podem criar problemas obstétricos, por deformação ou desnivelamento da bacia, resultantes de perturbações da marcha e obstrução total o parcial do estreito superior.

Nenhum dos livros analisados considerou a pessoa com deficiência como um paciente que chegue ao consultório como outro paciente qualquer. Nem o livro de Medicina Interna, em seu capítulo inicial *A Prática da Medicina*, que inclui itens como “relação médico-paciente” e “princípios da assistência ao paciente”, menciona, por exemplo, a comunicação com pessoas surdas ou com deficiência intelectual.

Comentários

Encontramos muito mais conteúdos relacionados à deficiência do que esperávamos encontrar – uma grata surpresa. Entretanto, isso não garante que as informações preciosas que aí se encontram cheguem aos estudantes. É indispensável que temas como: prevenção de sequelas, reabilitação, atenção e abordagem das pessoas com deficiência façam parte dos conteúdos das diversas disciplinas clínicas e cirúrgicas, assim como das atividades práticas dos estudantes, o que não vem acontecendo, para que, uma vez médicos, possam prestar um atendimento com qualidade à pessoa com deficiência.

Livros analisados:

- 1) Harrison TR (Org). Medicina Interna. 15.ed. Rio de Janeiro: MacGraw-Hill, 2002.
- 2) Hungria H. Otorrinolaringologia. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.
- 3) Lissauer T & Clayden G. Manual ilustrado de Pediatria. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
- 4) Lopes M. & Laurentys-Medeiros J de. Semiologia Médica: as bases do diagnóstico clínico. 4.ed. Vol I e Vol II. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.
- 5) Pernetta C. Semiologia Pediátrica. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1990.
- 6) Rezende J. Obstetrícia. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.
- 7) Sutton D. The Text Book of Radiology and Imaging. 6.ed. London: Livingstone, 1998.
- 8) Nelson WE (Org.), Tratado de Pediatria. 16.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002 (Volume único).
- 9) Nelson WE (Org.), Tratado de Pediatria. 15.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. (Volume I).
- 10) Nelson WE (Org.), Tratado de Pediatria. 15.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. (Volume II).
- 11) Vaughan D, Asbury T & Riordan-Eva P. Oftalmologia Geral. 4.ed. São Paulo: Atheneu, 1997.
- 12) Vaughan D & Asbury T. Oftalmologia Geral. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 1990.

Abordagens de ensino e atitudes de estudantes de medicina em relação a pessoas com deficiência

Em 2006, foi apresentado no 44º Congresso Brasileiro de Educação Médica, realizado no período de 24 a 27 de setembro de 2006 na cidade de Gramado/RS, sob a forma de pôster, o trabalho *Abordagens de ensino e atitudes de estudantes de medicina em relação a pessoas com deficiência*. Este trabalho contou com a coautoria de alunos da disciplina TCS I B. O objetivo foi investigar de que modo as diferentes formas de inserir o tema Deficiência nas disciplinas interferem nas atitudes dos estudantes em relação às pessoas com deficiência (Costa et al., 2006).

Atitudes negativas são definidas como “aquelas onde as pessoas com uma deficiência em particular são vistas como sendo diferentes dos outros, não apenas no que se refere à deficiência real, mas também em outras áreas” (Hordon, 1994, apud Martin et al. 2005). As atitudes negativas frente a pessoas com deficiência incluem visões estereotipadas que carregam a desvalorização das mesmas, podendo ser resultado da não compreensão ou falta de conhecimento acerca das deficiências (Martin et al. 2005), e produto não apenas de crenças individuais, mas também das práticas da sociedade e das organizações. De acordo com Wainapel (1999, apud Amosun et al. 2005), os médicos veem a deficiência como sinônimo de incapacidade. Logo, estas atitudes negativas, quando presentes nos médicos, podem levar a implicações lesivas ao cuidado das pessoas com deficiência, uma vez que desempenham papel importante em orientar os estilos de vida e nos papéis que as pessoas com deficiência são encorajadas a desempenhar na sociedade. É fundamental que este risco seja reconhecido e trabalhado nos currículos de graduação e residências médicas, no sentido de se desencorajar a perpetuação de tais estereótipos (Amosun et al. 2005).

Pesquisadores australianos (Martin HL et al, 2005; Mitchell KR et al., 1984), ingleses (Duckworth SC, 1988; Byron M et al., 2005) e

sul-africanos (Amosun SL e cols., 2005) vêm analisando mudanças de atitude dos estudantes de medicina em relação a pessoas com deficiência após atividades como apresentações de vídeos, simulações e contato direto com pessoas com deficiência. Não foi encontrada nenhuma publicação brasileira no tema.

Martin e cols. (2005) observaram que o videotape “Entendendo a Paralisia Cerebral” (Understanding Cerebral Palsy) foi eficaz no aumento do conhecimento dos estudantes do penúltimo ano do curso médico, mas não na mudança de atitudes em relação às pessoas com deficiência. Já Mitchell e cols.(1984) perceberam atitudes mais positivas por parte de estudantes do quarto ano do curso, em relação às atitudes dos estudantes do primeiro ano, de uma escola médica que mudou seu currículo permitindo o contato com pacientes desde o início do curso. Estudo semelhante foi realizado por Duckworth numa faculdade de medicina com currículo tradicional, não observando nenhuma diferença entre as atitudes dos estudantes do primeiro e do quarto ano. Na pesquisa de Byron e cols.(2005), através da livre associação de ideias, à palavra “deficiência”, foram identificadas as palavras que os estudantes de medicina associaram com o termo “deficiência”, antes e após um curso formal sobre deficiência com quatro horas de duração. Antes do curso, as palavras denotando ícones visuais da deficiência e perdas foram as mais frequentes, correspondendo a 85% das palavras, enquanto 74% das palavras descrevendo atributos pessoais foram negativas. Após o curso houve uma redução no uso de palavras representando ícones visuais, com aumento das palavras denotando eficiência, daquelas relativas ao modelo social de deficiência e dos atributos pessoais positivos.

Na África do Sul (Amosun et al., 2005) dois alunos participaram do módulo de estudos especiais intitulado “Imagens da Deficiência” onde tiveram que usar cadeiras de rodas na escola médica durante cinco dias, registrando suas impressões. Os alunos concluíram que a experiência resultou em um maior respeito pelas pessoas com deficiência e na percepção que as pessoas com deficiência são como as outras, no sentido de terem objetivos de vida, sonhos e ambições – não seriam deficientes, mas eficientes de uma forma diferente.

Segundo Block (1974, apud Duckworth, 1988), o contato com as pessoas com deficiência “de igual para igual”, além da educação informativa, tem mostrado ser efetiva na mudança de atitudes em relação às pessoas com deficiência. O relatório intitulado “Integrando um Conceito Positivo de Deficiência nos Currículos Profissionais” (Kings Fund, 1987 apud ibid) indica que abordagens inovadoras envolvendo pessoas com deficiência no treinamento dos profissionais seriam de grande ajuda e que estas deveriam ser estimuladas desde o início do curso, antes do surgimento das barreiras de defesa.

Na Universidade Federal Fluminense, até o momento este tema foi incluído na forma de atividade específica, nas disciplinas: 1) Trabalho de Campo Supervisionado I A (primeiro período do curso); 2) Trabalho de Campo Supervisionado I B (segundo período); 3) Psicologia Médica II (quarto período); e 4) Saúde e Sociedade III (terceiro período). A forma de apresentação do tema Deficiência variou de acordo com as disciplinas e, na mesma disciplina, segundo a época em que ocorreram. Ao final das apresentações o(a) coordenador(a) de cada disciplina solicitou aos alunos que escrevessem suas impressões sobre a atividade. A forma da solicitação também variou entre os coordenadores. A leitura desses relatos levantou a seguinte questão: a forma de apresentação do tema poderia interferir de forma diferenciada nas atitudes desses estudantes de medicina em relação às pessoas com deficiência? A presente investigação procurou responder a esta pergunta.

Buscamos identificar através dos relatos, as atitudes dos estudantes em relação às pessoas com deficiência, segundo o período do curso e tipo de atividade da qual participaram; analisar os relatos a partir do par: visão antiga/visão atual de perceber as pessoas com deficiência; e comparar os resultados das análises procurando identificar se ocorreram diferenças significativas.

Participaram da investigação, 57 estudantes do segundo período da disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I B (TCSI B), sendo 36 do primeiro semestre de 2005 e 21 do segundo semestre; e 79 estudantes do quarto período, da disciplina Psicologia Médica II, sendo 28 do segundo semestre

letivo de 2005 e 51 do primeiro semestre de 2006. A inclusão do tema Deficiência na disciplina Psicologia Médica II ficou restrita a esses dois semestres.

Descrição das atividades apresentadas por disciplina, em cada semestre letivo:

Trabalho de Campo Supervisionado I B 2005/1: seminário de conclusão da disciplina, com duração em torno de quarenta e cinco minutos. Forma de apresentação: exposição oral com auxílio de slides em Power Point; vídeo editado pelo grupo responsável pela apresentação, com imagens de pessoas com deficiência em várias atividades; vídeo produzido pelo grupo demonstrando posturas positivas e negativas da sociedade que interferem com o dia a dia das pessoas com deficiência. Conteúdo: esporte adaptado; tecnologia a serviço das pessoas com deficiência; arte e deficiência; acessibilidade; legislação específica; dados estatísticos; reabilitação; verdades e mitos; doenças que podem levar a deficiências; tipos e custo de próteses ortopédicas; preconceito.

Trabalho de Campo Supervisionado I B 2005/2: seminário de conclusão da disciplina, com duração aproximada de uma hora e trinta minutos. Forma de apresentação: introdução do trabalho por dois alunos, um deles interpretando em Libras (Língua brasileira de sinais) o que era falado pelo outro; dinâmica com os presentes em sala (estudantes e preceptores) para a identificação do que conheciam e desconheciam sobre pessoas com deficiência, seguindo-se as respostas corretas; apresentação do Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência (IBDD), por seu coordenador de esportes, cadeirante. Exibição de judocas medalhistas, cegos e com baixa visão. Debate e simulação de luta entre os atletas e aluna da turma; apresentação da Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos (ANDEF) por sua presidente, também cadeirante; exibição do grupo de dança inclusiva *Corpo em Movimento*, da ANDEF. Conteúdo: terminologia correta; atividades desenvolvidas por

peças com deficiência; Língua Brasileira de Sinais; esporte adaptado; dança adaptada.

Psicologia Médica II 2005/2: atividade com duração de cerca de três horas. Forma de apresentação: exposição de documentários em vídeo: 1) *Do Luto à Luta*, sobre Síndrome de Down; 2) *Arte da Inclusão*, entrevista com os artistas plásticos Marcelo Cunha e Virgínia Vendramini; 3) *Janela da Alma*, seleção das entrevistas de Arnaldo Godoy, diretor do grupo de teatro do Instituto São Rafael (Belo Horizonte/MG) e de Virgínia Vendramini; e 4) *Virgínia – Tapetes*, sobre os tapetes e sua criadora; debate coordenado pela responsável pela disciplina. Conteúdo: arte e deficiência; cotidiano de uma pessoa cega; sexualidade da mulher cega; momento da notícia a pais de crianças com Síndrome de Down; sexualidade de jovens com Síndrome de Down; trabalho e atividades de esporte e lazer.

Psicologia Médica II 2006/1: atividade com duração de duas horas. Forma de apresentação: exposição de documentários em vídeo: 1) *Janela da Alma*, seleção da entrevista de Virgínia Vendramini; 2) *Virgínia – Tapetes*, sobre os tapetes e sua criadora; presença da artista plástica Virgínia Vendramini que levou para a atividade, dois de seus tapetes, duas esculturas e livros de poesia de sua autoria. Palestra seguida de debate. Conteúdo: arte e deficiência visual; o cotidiano de uma pessoa cega; abordagem de pessoas com deficiência; trabalho; educação; família; preconceito; autonomia; empoderamento; erros cometidos e cuidados que o médico deve ter na orientação de terapêutica medicamentosa (efeitos colaterais e apresentações) frente a pacientes cegos.

O instrumento de coleta dos dados foi o relato escrito dos estudantes para os quais as atividades foram dirigidas. As coordenadoras das duas disciplinas solicitaram aos estudantes presentes que relatassem por escrito suas impressões acerca da atividade. A coordenadora da disciplina Psicologia Médica II entregou aos estudantes folha contendo três perguntas orientadoras do relato. Para a turma do segundo semestre de

2005: 1) O que mais lhe chamou a atenção nos filmes? 2) O que você achou da relação médico-paciente¹? 3) Você gostaria de fazer algum outro comentário?

Para a turma do primeiro semestre de 2006: 1) O que mais lhe chamou a atenção? 2) De que modo deve ocorrer a relação médico-paciente com uma pessoa com deficiência¹? 3) Você gostaria de fazer algum outro comentário?

Utilizamos como referencial para a análise temática dos relatos o parâmetro conceitual para a construção de uma sociedade inclusiva, presente na Declaração de Madri (Congresso Europeu Sobre Deficiência, 2002). A diferença dos resultados entre os grupos, de acordo com a abordagem, foi avaliada através de testes estatísticos.

Após leitura de todos os relatos, iniciou-se a identificação de temas e categorização das percepções das pessoas com deficiência, segundo o par: visão antiga/visão atual, presente na Declaração de Madri.

Exemplos de relatos denotando visão antiga:

Pacientes/Doentes: “Os filmes serviram para mostrar que as pessoas portadoras de algum tipo de deficiência são capazes de levar uma vida normal, apesar do estigma que a doença traz”. “Também chamou minha atenção a imensa dedicação dos familiares com seus filhos portadores de Síndrome de Down. Com isto, estes pacientes têm maiores chances de se desenvolverem com qualidade de vida e alegria”.

Os “normais”/nós “normais”: “Fica claro que os ‘especiais’ não são alienados do que ocorre ao seu redor; eles percebem pequenos gestos de preconceito que nós (‘pessoas normais’) deixamos escapar sem querer”. “O trabalho feito por ela (esculturas, tapetes) mostra que a pessoa com deficiência é tão capaz quanto uma pessoa normal; algumas vezes ela é até mais capaz por desenvolver suas habilidades”.

Tendência a disfarçar (negar) as limitações: “... as pessoas que apareceram nos filmes não apresentam nenhum tipo de deficiência; pelo contrário, são pessoas com capacidades muito bem desenvolvidas e que realizam as ações, às vezes, muito melhor do que as pessoas ditas ‘normais’”.

Superação de barreiras existentes: “O que mais me chamou atenção em ambos os filmes foi a força de vontade das pessoas portadoras de deficiência. Todas elas relataram uma certa dificuldade, principalmente em relação à aceitação das outras pessoas. Mas, com persistência e fé, conseguiram superar os obstáculos e exercer diversas atividades, como pintura, dança, enfim, arte em geral”.

Exemplos de relatos denotando visão atual:

Necessidade de promoção de ambientes acessíveis: “... o grupo criou vídeos onde foi possível observar (...) o respeito aos direitos das mesmas, como fornecer rampas de acesso aos cadeirantes (como implantado no Circo Voador) e sinalização para cegos ou surdos”. “O grupo também demonstrou muito bem como a nossa sociedade não está adaptada às pessoas que possuem necessidades especiais. E, apesar de passar ali todos os dias, ainda não tinha percebido e o grupo me fez reparar que não há como um cadeirante estudar medicina na Universidade X. Como chegar no Valonguinho? Como descer no Anatômico? Infelizmente não há estrutura alguma para inclusão dos deficientes”.

Como detentores de direitos: “A rampa de acesso a cadeirantes recém criada no Circo Voador, no Rio de Janeiro, foi um bom exemplo de respeito aos direitos dos portadores de deficiência, permitindo-lhes usufruir o acesso à cultura popular como qualquer cidadão brasileiro”.

Ênfase nas habilidades: “Pela exposição do grupo, fica claro que uma deficiência não representa incapacidade; os deficientes quando têm suas necessidades especiais atendidas e com o

apoio da sociedade e da família, amigos, somados à própria força de vontade, podem realizar as mais diversas atividades (...), levando uma vida digna e normal”.

Empoderamento: “São pessoas capazes de tomar decisões e – principalmente – capazes de executar tarefas comuns e superar seus próprios limites”.

A frequência percentual de distribuição das categorias das quatro turmas foi a seguinte:

Categoria TCSI 2005/1 TCSI 2005/2 PM II 2005/2 PM II 2006/1

Visão antiga 15.0 7.1 62.1 40.3

Visão atual 85.0 92.9 37.9 59.7

Não houve diferença significativa entre a frequência de temas nas categorias *visão antiga/visão atual* entre as duas turmas da disciplina TCS I, embora a forma de apresentação do tema e conteúdo tenham sido diferentes, com a presença de pessoas com deficiência apenas no seminário da turma do segundo semestre de 2005. A diferença dos resultados das duas turmas de PM II foi significativa ($p < 0.01$), sugerindo influência positiva da presença de pessoas com deficiência na atividade em sala de aula.

A frequência de temas relativos à *visão antiga/visão atual* das duas turmas que não contaram com a presença de pessoas com deficiência (TCS I-2005/1 e PM II-2005/2) diferiu de forma significativa ($p < 0.01$), com predomínio da *visão atual* nos relatos dos estudantes do segundo período do curso, sugerindo que, por si só, a presença de pessoas com deficiência não foi decisiva para a produção de um maior número de temas numa perspectiva de *visão atual* da pessoa com deficiência. Já quando são comparadas as frequências das duas turmas onde houve a participação das pessoas com deficiência (TCS I-2005/2 e PM II-2006/1), a diferença não se mostrou significativa.

Outro resultado que nos chamou atenção foi que os termos “pacientes” ou “doentes” não foram utilizados por nenhum dos estudantes presentes nas atividades que contaram com a participação de pessoas com deficiência.

Nossa hipótese inicial era que a presença de pessoas com deficiência nas atividades em sala de aula seria decisiva na percepção inclusiva dos estudantes sobre pessoas com deficiência. No entanto, após a análise dos resultados observou-se que esta presença só se mostrou decisiva quando a participação das pessoas com deficiência estava inserida numa proposta mais ampla de discussão sobre Deficiência/Pessoas com deficiência.

Notas

¹ As respostas a estas perguntas foram descartadas para a presente análise, uma vez que se referiam especificamente à relação médico-paciente.

Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência: a teoria na prática

Durante o primeiro semestre de 2008, o grupo Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência, de TCSI B realizou uma avaliação da acessibilidade em serviços de saúde em diferentes níveis: polo médico de família, policlínica e hospital universitário. O trabalho, sob a forma de apresentação oral foi levado ao 46º Congresso Brasileiro de Educação Médica, em Salvador, em 2008. Embora tenha sido elaborado por todos os alunos do grupo, o texto final foi elaborado com a participação de apenas metade do grupo. Abaixo, o texto revisado que não chegou a ser publicado (Vieira et al., 2008).



Foto do tronco para baixo de aluno testando acessibilidade de Policlínica de Niterói/RJ usando cadeira de rodas.



Detalhe do pé do aluno sobre piso tátil.

A partir da leitura do texto da *Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência* (2002) o grupo teve a ideia de verificar como estava se dando a atenção à saúde das pessoas com deficiência em serviços de baixa, média e alta complexidade do município de Niterói (RJ), e em diversas áreas médicas, assim como a acessibilidade desses serviços.

Os estudantes utilizaram cadeira de rodas para avaliar, na prática, a acessibilidade arquitetônica do serviço em questão. Foram entrevistados dez médicos, sendo dois pediatras no hospital e um na Policlínica; dois obstetras no hospital e um na Policlínica; e um neurocirurgião no hospital, um clínica na Policlínica e duas médicas de família no Polo. O tempo de formado variou de seis meses a vinte e nove anos (seis com menos de dez anos). Três estudaram em universidades públicas brasileiras, uma em curso na Colômbia e no Equador; e os demais em instituições particulares localizadas no Estado do Rio de Janeiro. 70% dos entrevistados já tiveram contato com pessoas com deficiência em sua vida pessoal.

- Todos os entrevistados já haviam atendido pessoas com algum tipo de deficiência: Motora – 10; Visual – 6; Intelectual – 7; Auditiva – 5;
- Nenhum dos médicos conhece a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência;
- Apenas quatro médicos informaram ter tido algum tipo de dificuldades no atendimento.

“... normalmente eles vêm com algum acompanhante. Mas não sei se sozinhos... Eu tenho uma paciente que ficou cega há pouco tempo e sempre vem com acompanhante. (...) E normalmente, como vem algum acompanhante junto, quando a gente não entende, ele tenta ajudar... a maioria dos surdos sabe leitura labial, mas a gente não recebeu nenhum treinamento pra isso e aqui no posto não tem nenhum tradutor de libras nem material educativo pra surdos e cegos. A maior dificuldade é pesar o cadeirante, normalmente a gente pesa a gente e depois pega ele no colo e a diferença é o peso do cadeirante, mas o adulto fica difícil, a gente faz isso com um adolescente. Não tem balança própria.”

“Eu fiquei um ano em Jurujuba, e eu tinha uma paciente que era surda e muda e estava gestante o marido alcoólatra, usuário de drogas e era muito complicado porque eles estavam com sífilis e era difícil explicar que os dois precisavam de tratamento. Então era só com gestos, ela não sabia escrever também. Mas ela conseguia conversar com a gente. A gente fez o pré-natal era tudo por gestos, ela ia à consulta, às vezes faltava, mas a gente ia atrás dela. Era tudo com gestos. Com o cadeirante, a gente fazia atendimento domiciliar. Ele fazia reabilitação lá naquele lugar, a AFR. Tinha que chamar a ambulância do programa pra levar ele, mas nem sempre estava disponível. Acabou que ele parou de ir”.

“Pela limitação, pelo contato com o paciente, pela dependência do familiar e pelo fato de não conseguir passar tudo para o paciente ou ele não conseguir passar o que quer para o médico”.

“É difícil saber do que essas pessoas precisam além de consulta de pediatria. Para onde encaminhar; para que tipo de profissionais encaminhar. Sempre encaminho para a Pestalozzi onde eles avaliam melhor e sabem do que esse paciente precisa. Fazem terapia ocupacional, fisioterapia”. “Acho que dependendo do caso poderia ter alguma dificuldade no atendimento aos cegos”.

- Um médico informou não ter tido dificuldade, quando o paciente surdo veio com acompanhante; quando teve dificuldade chamou alguém próximo para ajudar.
- Quando foram perguntados sobre o que poderia ser feito para reduzir essas dificuldades, responderam:

“Eu tenho um surdo que fala, mas não quer mais falar. Eu fico falando ‘olha você precisa falar, se você falar você vai conseguir as coisas mais fácil, um emprego, uma coisa assim’. Ele abandonou a fala, aí quando eu perturbo um pouco mais ele fala alguma coisa, então ele sabe falar ele tem surdez progressiva. Agora está praticamente só por sinais. Agora, se ele chegar aqui eu não vou saber. Ele ficou me ensinando alguns gestos.”

“De repente se tivesse um intérprete em cada unidade...”

“A gente ajuda eles, mas o ideal seria que eles fizessem tudo sozinhos.”

“A gente tenta suprir isso. Eu tenho essa cadeirante, em vez de ela vir ao posto, a gente tem essa possibilidade como médico de família de ir à casa dela. Se ela precisa de algum material ou fazer algum curativo, a gente procura ir à casa dela pra gente tentar suprir essa dificuldade que ela tem de sair de casa. A gente tem um outro paciente que tem doença neurológica que também é cadeirante, e a gente sempre vai à casa dele. Quando precisa coletar sangue, a auxiliar vai à casa dele. A gente tenta evitar o deslocamento dele, porque às vezes é um idoso ou não tem alguém pra trazer. Nossos

pacientes surdos-mudos e cegos, a maioria das coisas eles entendem porque a gente tenta falar devagar, alguns deles escrevem, tem um que sabe escrever, e ficam apontando. A gente tenta estabelecer alguma comunicação. E quando tem algum familiar, mãe, irmão, primo, ele vem junto pra tentar ajudar a gente.”

“Eu tentei usar gestos, mas se tivesse um curso pra aprender Libras seria melhor. De repente se tivesse um intérprete em cada unidade.”

- Os médicos entrevistados “conhecem” os seguintes centros de reabilitação:

Instituto Pestalozzi (5); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (2); Associação Fluminense de Reabilitação (6); Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (2); Rede Sara (1), Instituto Oscar Clark (1); Associação Fluminense de Amparo aos Cegos (1).

- Quatro médicos informaram já ter encaminhado pacientes a centros de reabilitação: Pestalozzi, ABBR, AFR e Sara. Dois dos que encaminharam à Pestalozzi nunca estiveram lá. O neurocirurgião que já encaminhou pacientes à AFR também nunca esteve lá, embora trabalhe a apenas alguns quarteirões desse Centro de Reabilitação.
- Como é grande a procura da Policlínica por surdos para a obtenção de preservativos, e como a distribuição dos mesmos está vinculada à participação em palestra do grupo de Planejamento Familiar, os funcionários sentiram necessidade de aprender Libras. A Unidade solicitou auxílio à Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição (Niterói). Foi programado um “curso” de quatro aulas, sendo que não houve a última aula. Os funcionários avaliaram negativamente a experiência, uma vez que havia muita informação para pouco tempo.

Comentários:

Todos os médicos entrevistados já haviam atendido PCDs, sem que tivessem recebido orientações sobre a atenção a PCDs, durante sua formação. O resultado:

- Maior desgaste na consulta, por exemplo, de surdos, até descobrir uma forma de se comunicar:
- Risco de não compreensão das orientações médicas, inclusive no que diz respeito ao uso de medicamentos:
- Falta de participação ativa do paciente durante a consulta, uma vez que há o risco do diálogo se dar entre o médico e o acompanhante:
- Equívocos na abordagem da PCD:

Não há necessidade de falar devagar ao se dirigir à pessoa cega. Ainda em relação à pessoa cega, uma obstetra informou que, dependendo do caso, poderia ter alguma dificuldade no atendimento a cegos. Na verdade, as pessoas cegas são as que menos requerem uma maior habilidade por parte dos médicos durante o atendimento.

No caso da referência a “surdos-mudos”, este é um termo inadequado, uma vez que as pessoas surdas não são mudas. Elas são capazes de falar, tanto quanto as ouvintes. A diferença é que os ouvintes aprendem a falar, ouvindo; os surdos, sentindo, através do trabalho realizado por fonoaudiólogos.

- Não encaminhamento do paciente a centros de reabilitação ou encaminhamento inadequado, porque os médicos, embora tenham ouvido falar, não conhecem de perto os centros de reabilitação e escolas especiais:
- Considerando a atenção integral à pessoa com deficiência, o médico desconhece as particularidades que diferenciam o corpo com e sem deficiência, para a prevenção de riscos

de surgimento de problemas de saúde evitáveis, de procedimentos inadequados que podem levar os pacientes com deficiência até a morte, como a disreflexia autonômica, no caso de pacientes com lesão medular.

A falta de informação a respeito da PCD se traduz em repostas vagas e, às vezes, evitando uma posição que consideram discriminatória, de olhar a PCD como diferente, negam essa diferença. Quando perguntadas se conheciam alguma especificidade do pré-natal de mulheres com deficiência, as obstetras responderam:

“Quanto a exames, não conheço. Sei apenas que precisam de maior atenção.”

“Não há diferença no pré-natal; apenas no parto.”

A gravidez de mulheres com lesão medular é considerada de alto risco, necessitando acompanhamento adequado. Dependendo da altura da lesão, as gestantes com lesão medular podem ter parto normal; cabe ao médico a avaliação de cada caso. Infecções urinárias de repetição podem ser frequentes. Uma diferença entre o pré-natal convencional é a frequência de pedidos de exames de urina para verificar a existência de infecção urinária. Há risco de trombose, úlceras de pressão, à medida que a mulher ganha peso, e de disreflexia autonômica, comum no fim da gestação. Entretanto, cada vez mais mulheres com lesão medular optam por engravidar, devendo os obstetras estar preparados para o acompanhamento dessa gravidez.

A acessibilidade arquitetônica deixa a desejar no Polo do Programa Médico de Família e na Policlínica, embora os profissionais destas unidades se empenhem para reduzir as barreiras. Pareceu-nos que a barreira mais forte foi a da comunicação, seja face a face, com pacientes surdos, seja através de materiais educativos que acabam excluindo as pessoas surdas e as cegas. Lembrando o texto da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, pessoas com

deficiência podem ser acometidas pelos mesmos agravos que as demais e devem receber orientação quanto a cuidados com a sua saúde. Some-se a isso o fato das pessoas surdas e as cegas serem mães e pais que precisam de orientações para o cuidado de seus filhos, desde o nascimento.

Lembramos que se tratou de estudo preliminar, embora já tenha indicado a falta de preparo, apesar da enorme boa vontade dos médicos entrevistados para o atendimento a pessoas com deficiência. Pelo interesse demonstrado pelas unidades envolvidas, procuramos a Fundação Municipal de Saúde de Niterói, no sentido da elaboração de curso de capacitação para o atendimento a pessoas com deficiência. No entanto, acreditamos que, à parte desta capacitação de recursos humanos que já atuam na rede, seja necessária mobilização nacional para a inclusão de temas ligados à reabilitação e atenção à saúde das pessoas com deficiência, nos cursos de graduação da área da saúde, como previsto na Política Nacional de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência.

O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas

Mariana Cristina Mayworn e Pedro Thiago Figueiredo Alves, que cursaram o grupo de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência em 2006, se interessaram, dois anos depois, em realizar uma pesquisa sobre a percepção das pessoas com deficiência sobre a acessibilidade no encontro com profissionais de saúde. Procuramos O Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS) / INES, que aceitou a parceria. Além da coordenadora do NOSS, a professora Regina Célia Nascimento de Almeida, dois profissionais surdos, Paulo André Martins de Bulhões e Vanessa Miro Pinheiro foram fundamentais nas entrevistas com surdos que usam Libras e bilíngues, assim como na transcrição dessas entrevistas.

Os objetivos dessa pesquisa foram: 1) Conhecer como as pessoas Surdas oralizadas avaliam a acessibilidade aos serviços de saúde; 2) Conhecer como as pessoas Surdas que só se comunicam através da Libras avaliam a acessibilidade aos serviços de saúde; 3) Identificar as sugestões das pessoas Surdas oralizadas para a redução das barreiras apontadas; 4) Identificar as sugestões das pessoas Surdas que só se comunicam através da Libras, para a redução das barreiras apontadas; e 5) Elaborar um produto que vise melhorar a qualidade do atendimento a pessoas surdas nos serviços de saúde.



Da esquerda para a direita, Renata Carvalho Rocha, Vanessa Miro Pinheiro e Maria de Fátima Ferrari, vice-coordenadora, do NOSS, Mariana Cristina Mayworn e Pedro Thiago Figueiredo Alves.

Foram realizadas entrevistas individuais em Língua Brasileira de Sinais (Libras), quando se tratava de surdos que se comunicam através dessa língua e surdos bilíngues; e em português falado, no caso de surdos oralizados.

A entrevistadora em Libras foi uma das autoras que é surda bilíngue. Todas as entrevistas foram gravadas em vídeo e as fitas, transcritas pelos pesquisadores surdos, quando em Libras, e ouvintes, quando em português falado. O local de realização das entrevistas foi o Instituto Nacional de Educação de Surdos, na cidade do Rio de Janeiro, em 2008. "Por sugestão da equipe do NOSS foram confeccionados cartazes, afixados nos corredores do INES convidando os surdos à participação neste estudo."

Como atendeu ao chamado apenas uma profissional surda oralizada dessa instituição, o convite aos demais se deu através do círculo de conhecimento de uma das pesquisadoras. O artigo produto dessa pesquisa foi publicado na Revista Brasileira de Clínica Médica (Costa et al., 2009).



Paulo André entrevista Vanessa Pinheiro

10 anos de história

As alunas Carolina Andrade Vitoi, Isadora Almeida Ferreira e Raquel de Sousa Filgueiras apresentaram dois trabalhos no 52º Congresso Brasileiro de Educação Médica em Joinville/SC: *10 anos de História* (Costa et al, 2014^a), e *A Inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo da Universidade Federal Fluminense, na visão dos estudantes* (Costa et al., 2014b).



Raquel de Sousa Filgueiras (E), Isadora Almeida Ferreira e Carolina Andrade Vitoi (à direita).

A Inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo Médico da Universidade Federal Fluminense, na visão dos estudantes

Carolina Andrade Vitoi
Raquel de Sousa Filgueiras
Isadora Almeida Ferreira

A experiência das autoras em relação à pessoa com deficiência começou logo no primeiro período do curso de medicina da Universidade Federal Fluminense (UFF). Para Carolina Vitoi, através da disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I A (TCSI A), no grupo “Deficiência como Questão de Direitos Humanos”, e para Raquel Filgueiras e Isadora Ferreira, no segundo período, na disciplina Trabalho de Campo Supervisionado I B (TCSI B), no grupo “Atenção Integral a Saúde das Pessoas com Deficiência”.

Com essas disciplinas conhecemos uma realidade negligenciada por grande parte da sociedade: a dificuldade encontrada pelas pessoas com deficiência em receber uma assistência em saúde de forma qualificada e universal. Passamos a questionar desde “Essa rampa é adequada para a passagem de uma cadeira de rodas?” até “Como se faz um parto de uma mulher tetraplégica?” Perguntas distintas, mas que impactam todos os dias a vida de uma parcela significativa e crescente da população. Segundo o Censo realizado em 2010, existem no Brasil 45.606.048 pessoas com algum tipo de deficiência, 23,9% da população brasileira total. Percebemos o quanto é falho o ensino médico em relação às pessoas com deficiência (PCD’s), e, conversando com os colegas, vimos que esse pensamento não era só nosso.

Como futuras profissionais de saúde, acreditamos que é nosso dever fazer o possível para melhorar a vida dessas pessoas, mas, infelizmente, outro dado que logo percebemos é que a maioria dos profissionais de saúde não está preparada para lidar com esses pacientes, desde o nível primário de atenção à saúde, seja pela falta de comunicação eficaz com surdos, a acessibilidade precária ou ausente em clínicas e unidades básicas, seja pela falta de conhecimento no diagnóstico de quadros que se apresentam com sinais e/ou sintomas distintos em pessoas com e sem deficiência. No nível terciário, a falta de orientação quanto aos procedimentos cirúrgicos que envolvem técnicas diferentes para pessoas com deficiência. Esse despreparo se deve, principalmente, a falta de ensino sobre pessoas com deficiência nos cursos relacionados a área de saúde. Até mesmo na UFF, pioneira no assunto - onde o Instituto de Saúde Coletiva vem trabalhando, desde 2004, pela inclusão do tema no curso médico em atividades de ensino, em pesquisas científicas que geram publicações de artigos, e projetos de extensão, a abordagem deste tema fica restrita a apenas um período do curso e limitado a um pequeno número de alunos, sendo quase ausente sua inclusão em outras disciplinas.

Para tentar mudar esse cenário, nos sentimos na obrigação de repassar o conhecimento adquirido para colegas e outros profissionais, além de buscar outras formas de construir um ensino médico considerando também as pessoas com deficiência. Assim, durante os anos de 2013 e 2014, junto com a aluna Bárbara Queiroz Perdigão, que participou apenas da etapa de coleta de dados, desenvolvemos o projeto de pesquisa *A Inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo Médico da Universidade Federal Fluminense, na Visão dos Estudantes*. O objetivo geral era levantar subsídios para a construção de propostas factíveis em curto, médio e longo prazo, de inserção de forma transversal o tema “Deficiência” no currículo da Faculdade de Medicina da UFF. Desta forma, qualificar os alunos aqui formados, tornando-os mais conscientes e hábeis na forma de lidar com a saúde deste grupo da população. Ao entrar no projeto, tínhamos em mente alcançar o objetivo de inserir o tema no currículo da UFF, além de publicar um trabalho que pudesse expandir essa ideia

para outras instituições de ensino.

A revisão da literatura trouxe-nos exemplos de projetos de ensino buscando desenvolver habilidades, levar conhecimento e promover atitudes positivas dos estudantes de medicina em relação a pessoas com deficiência em diversas universidades, como: Universidade de Bristol; de Queensland, de Londres, e Tufts, entre muitas outras.

A técnica escolhida para coleta de dados foi grupo focal, com o objetivo de estimular a discussão entre os alunos. Participaram 31 alunos de sete períodos. Não foram realizadas reuniões com o primeiro, segundo, quinto, oitavo, décimo e décimo segundo períodos. O primeiro, porque atualmente o tema é oferecido apenas no segundo período, em TCSI B. O grupo do segundo período ainda não havia concluído TCSI B nessa etapa da pesquisa. Quando a turma do quinto período (na etapa de coleta de dados) cursou o segundo período, o tema Deficiência deixou de ser oferecido em TCSI B e passou para o primeiro período (TCSI A). Portanto, nenhum grupo dessa turma teve contato com o tema. Ao tentarmos marcar a reunião com o oitavo período, não conseguimos a confirmação de número suficiente de alunos para a realização da técnica de grupo focal. Muitos não apresentavam disponibilidade de horário e outros não se manifestaram. O mesmo ocorreu com os alunos do décimo segundo período. Na reunião do décimo período, compareceu somente um aluno e, portanto, apesar de termos conversado e ele ter exposto várias ideias, não foi válido para o estudo por não ter se tratado de um grupo focal. Por isso, o resultado desse encontro não foi incluído no estudo.

Cada período se encontrou separadamente em uma das salas do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). As reuniões foram guiadas pela pergunta “Considerando os semestres que você já cursou, que possibilidades de inclusão do tema *deficiência* no currículo médico da UFF você sugere?”. As sugestões dadas foram anotadas no quadro, divididas em duas categorias: *conteúdo* e *estratégias de inclusão*, discutidas entre os alunos presentes. A proximidade entre os participantes e o interesse pelo tema fizeram com que as conversas sempre fossem descontraídas e amigáveis. Os alunos interagiram bastante e discutiram as opiniões dadas por outros alunos ressaltando pontos positivos e negativos das propostas. Os encontros foram coordenados,

inicialmente, pela nossa orientadora e, posteriormente, fomos conseguindo coordenar as demais reuniões.

Após a realização de todos os grupos focais, começamos o trabalho de análise dos dados. Organizamos as sugestões referentes a estratégias de inclusão em cinco categorias: 1) Inclusão do tema nas disciplinas obrigatórias já existentes no currículo; 2) Divisão de carga horária com outras disciplinas; 3) Criação de disciplina optativa; 4) Projetos: projetos de Monitoria e Iniciação Científica; 5) Atendimento ambulatorial, filmes, seminários, campos.

1) Inclusão do tema nas disciplinas obrigatórias já existentes no currículo: Anatomia médico cirúrgica, Neurologia, Ética médica, Fisiologia, Anestesiologia, Pediatria, Patologia e Cardiologia entre outras. Por exemplo, em Pediatria, em que já é falado um pouco sobre deficiência, foi sugerido que houvesse a discussão de como comunicar aos pais que seu (sua) filho (a) apresenta uma deficiência; e como lidar com a família, com suas expectativas. Em ginecologia, a questão da acessibilidade instrumental e prevenção de câncer de mama em mulheres cadeirantes e com outros tipos de deficiência. Também houve a proposta de continuar com o grupo de TCS I B, que atualmente é a disciplina com maior disponibilidade em abordar o tema. Nomes de professores que, na opinião dos alunos, se mostrariam mais suscetíveis a abraçar o projeto, foram citados.

2) Divisão de carga horária com outras disciplinas: segundo os alunos, algumas disciplinas possuem uma alta carga horária para o conteúdo ministrado e poderiam ter parte dessa carga horária disponibilizada para aulas sobre Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência.

3) Criação de disciplina optativa: Essa opção foi sugerida de diversas formas: aulas teóricas, palestras com convidados e o ensino de Libras. Sugeriram haver alternância de horários para que as turmas de cada período (A e B) possam se inscrever e, até mesmo, a criação de uma disciplina para alunos do primeiro ao quarto período e outra a partir do quinto período, com focos diferentes.

4) Projetos: projetos de Monitoria e Iniciação Científica com temas ligados à saúde da pessoa com deficiência, como a importância do trabalho da equipe multiprofissional e técnicas de tratamento.

5) Outros: filmes e seminários sobre deficiência; criação de um ambulatório para atendimento de PCDs; simulação de atendimento com a participação de atores com deficiência, por exemplo, no 7º e 8º períodos; visitas a campos antes do 6º período.

Os conteúdos foram agrupados nas categorias: Conhecimentos, Habilidades e Atitudes. Esta foi a questão de maior dificuldade na pesquisa, pois muitas propostas se confundiam e se encaixavam em mais de uma categoria. Mas, através de discussões e com base em artigos pesquisados, foi possível uma adequada separação e organização.

1) Conhecimento: Introdução à Língua Brasileira de Sinais. Mecanismos fisiológicos (peculiaridades das PCDs). Questões psicológicas (como dar a notícia, motivação, superproteção da família; deficiência e psiquiatria). Aspectos clínicos e cirúrgicos da atenção à saúde das PCDs. Particularidades do tratamento de PCDs. Acessibilidade. Papel dos profissionais não médicos (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e outros) na equipe de saúde. Conteúdos que aprenderam em TCSI A e TCSI B. Comunicação alternativa. Inclusão das PCDs na sociedade. Reabilitação. Informação sobre surdocegueira e pacientes ostomizados. Pré-natal de mulheres com deficiência motora. Técnicas de detecção precoce de câncer de mama em cadeirantes. Diagnóstico e manejo de infecção urinária em pessoas com deficiência motora. Diferença entre pessoas que apresentam uma deficiência há muito ou pouco tempo. Os vários tipos de deficiência. Conhecer os Centros de Reabilitação em Niterói. Condições secundárias.

2) Habilidades: Etiqueta. Comunicação com pessoas com diferentes tipos de deficiência. Exame físico de pessoas com deficiência motora (incluindo transferência da cadeira de rodas para a mesa de exame). Entubação orotraqueal de pessoas com

nanismo acondroplásico, e traumatismo raquimedular. Como lidar com a hiperreflexia autonômica. Como encaminhar PCDs a centros de reabilitação.

3) Atitudes: Habilidades das PCDs. Vivência em cadeira de rodas. Direitos das PCDs. Relação médico – paciente com deficiência.

O interessante da técnica de grupo focal foi perceber como os alunos, mesmo os que já tinham passado pelo TCSI há bastante tempo (como os do décimo período), ainda continuavam a perceber a importância do tema, relatando que se atentavam mais às necessidades de uma pessoa com deficiência durante o curso. Também pudemos perceber que propostas similares foram levantadas em mais de um grupo, como a criação de matéria optativa e inserção em determinadas disciplinas. Apesar de já termos conhecimento sobre conteúdos e estratégias adotados em outras universidades, em nenhum momento apresentamos essas experiências durante os encontros, tomando o cuidado de não influenciar as sugestões dos estudantes.

O fato de todos os grupos contribuírem com pelo menos uma sugestão inédita nos deixou bastante impressionadas e satisfeitas por termos reunido cada grupo separadamente. Em meio às reuniões, alguns alunos mais velhos relataram a importância desse tema por já terem vivenciado na prática o encontro com pacientes com deficiência e então conseguirem lidar com a situação por terem aprendido nas disciplinas Trabalho de Campo Supervisionado I A e I B, o que nos fez pensar em como será benéfico quando conseguirmos incluir o tema mais profundamente no currículo.

Como os nomes de professores foram citados nos grupos focais, contatamos os mesmos e conversamos com alguns pessoalmente sobre o projeto e a disponibilidade de incluir o tema na disciplina. Eles se mostraram receptivos, nos parabenizando pela atitude e pelo projeto. Isso demonstra como a inclusão pode ocorrer de fato e que há tempo e disponibilidade nas disciplinas do currículo. Um fato que me chamou atenção foi a queixa dos alunos quanto a disciplinas com “tempo ocioso”, onde poderia ser incluída uma palestra, treinamento ou atividade sobre o Cuidado com a Pessoa com Deficiência. Avaliamos que os estudantes dos

primeiros períodos seriam beneficiados com essas mudanças, já que as aulas são, em sua maioria, teóricas, se distanciando da nossa idealização de faculdade de medicina, em que imaginamos poder, desde o início, acompanhar consultas a pacientes e ver como funciona na prática a vida de um médico. Essa seria uma ótima oportunidade, tanto para trazer conhecimento quanto suprir essa falta de atividades práticas nos anos iniciais.

As propostas condizem com o que vem ocorrendo em vários outros países, mas com ainda mais sugestões. Elas mostram como o vivenciado na disciplina de TCSI pelos alunos foi importante em suas formações. As ideias expostas poderão, certamente, ser incluídas no currículo da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense, algumas a curto, e outras a médio e longo prazo. O relatório com os resultados da pesquisa foi enviado à Coordenação do Curso de Graduação de Medicina, à Faculdade de Medicina, ao Instituto Biomédico, Instituto de Biologia, Instituto de Saúde Coletiva e ao Núcleo Docente Estruturante da Universidade Federal Fluminense.

Sublinhamos o interesse dos alunos. É importante destacar que, mesmo os alunos que não fizeram parte do grupo de *Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência*, ou *Deficiência como Questão de Direitos Humanos*, quando defrontados sobre seus conhecimentos sobre o assunto e ao escutar relatos dos alunos pertencentes ao grupo do TCS I, mostram-se interessados e percebem a importância de saber lidar com esses pacientes. Além disso, este e outros projetos relacionados ao cuidado da pessoa com deficiência dos alunos da UFF geraram a publicação de artigos e a apresentação de trabalhos em congressos como, recentemente, no Congresso Brasileiro de Educação Médica, realizado em 2014 em Joinville, e no Congresso de Saúde Coletiva da ABRASCO, em Goiânia, em 2015, recebendo elogios.

Com tantos pontos positivos e a conscientização que esse projeto promoverá nos estudantes refletindo na vida de seus futuros pacientes, esperamos ver logo as implantações das propostas e, quem sabe, o surgimento de novas, de acordo com a demanda dos alunos. Sabemos que as barreiras a serem quebradas para que as pessoas com deficiência tenham uma atenção à saúde de qualidade ainda são muitas, porém começar com a capacitação dos futuros médicos já é um grande passo.

Referências

- Amosun SL, Volmink L & Rosin R. Perceived images of disability: the reflections of two undergraduate medical students in a university in South Africa on life in a wheelchair. *Disability Rehabilitation*. 27 (16): 961-966, 2005.
- Barrows HS. An Overview of the Use of Standardized Patients for Teaching and Evaluating Clinical skills. *Academic medicine*, 68 (6): 443- 451, 1993.
- Bowers B, Esmond S, Lutz B, Jacobson N. Improving Primary Care for Persons with Disabilities: The nature of expertise. *Disability & Society*, 18 (4): 443 – 455, 2003.
- Brasil. Decreto No. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, v.0, n.0, p.5, dez. 2004. Seção 1.
- _____. Lei nº. 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União (Brasília, DF) 28 de Dezembro de 2012, Pág. 2. Seção 1.
- _____. Lei no. 11.126, de 27 de junho de 2005. Diário Oficial da União (Brasília, DF), 28 de junho de 2005, p.1. Disponível em: [HTTP://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%2011.126-2005?OpenDocument](http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%2011.126-2005?OpenDocument) . Acesso em 19 de maio de 2015.
- _____. Ministério do Desenvolvimento Social. Benefício de Prestação Continuada. Disponível em: www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc/beneficio-de-prestacao-continuada-bpc . Acessado em 23/05/2015.
- _____. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino de Graduação em Medicina. Resolução CNE/CES 3/2014. Diário Oficial da União, Brasília, 23 de junho de 2014 – Seção 1 – pp. 8-11.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade na Atenção Básica (PMAQ). Disponível em: http://dab.saude.gov.br/portaldab/cidadao_pmaq2.php?conteudo=entenda_pmaq . Acessado em 23/05/2015.
- _____. Ministério da Saúde. Saúde sem Limite. Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas Orientações para Elaboração de Projetos

(Construção, Reforma e Ampliação), 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/oministerio/principal/secretarias/sas/saude-da-pessoa-com-deficiencia> . Acessado em 28 de maio de 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com traumatismo cranioencefálico/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes

- de atenção à pessoa amputada / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: política nacional de humanização: documento base Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. (Série B. Textos Básicos de Saúde)– Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprova, na forma de anexo desta Portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, D.F., v. 0, n.0, p.21, jun. 2002. Seção 1.
- _____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). DEFICIÊNCIA, Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com / VIVER SEM LIMITE – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: SDH-PR/SNPD, 2013.
- _____. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da pessoa com Deficiência. Capacitação em Acessibilidade. Disponível em: www.pessoacomdeficiencia.org.br/app/acessibilidade/conteudo-para-capacitacao-em-acessibilidade. Acesso em 24 de maio de 2015.
- _____. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva – Brasília: CORDE, 2009, 138p.
- Brown RS, Graham CL, Richeson N, Wu J, McDermott S. Evaluation of Medical Student Performance on Objective Structured Clinical Exams With Standardized Patients With and Without Disabilities. *Academic Medicine*, 85 (11): 1766-1771, 2010.
- Byron M, Cockshott Z, Brownett H & Ramkalawa T. What does "disability" mean for medical students? An Exploration of the words medical students associate with the term "disability". *Medical Education*. 39 (2): 176-183, 2005.
- Byron M; Dieppe P. Educating health professionals about disability: 'attitudes, attitudes, attitudes'. *J. R. Soc. /med.*, 93 (8): 397-8, 2000.
- Campbell, F K. Medical Education and Disability Studies. *Journal of Medical Humanities*, 39 (4): 221-235, 2009.

- Colhone CV. *Medicamentos proibidos para pessoas com Síndrome de Down*. Disponível em: < www.ceesd.org.br/pesquisa/ >. Acesso em: 22 de jan. 2011.
- Colômbia. Ministerio de Tecnologías de La Información y las Comunicaciones. Servicio de Interpretación en Línea. Centro de Relevo: tecnologías para la inclusión. Disponível em www.youtube.com/results?search_query=centro+de+relevo+colombia Acessado em 01/07/2015.
- Congresso Europeu sobre Deficiência. Declaração de Madri. Madri, 2002. Tradução de Romeu Kazumi Sassaki. Disponível em: <http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=2490> Acessado em 30/07/2006.
- Conill A. Living with disability: a proposal for medical education. *J. Am. Med. Assoc.*, 279 (1): 83, 1998.
- Costa LSM, Koifman L. O ensino sobre *deficiência* a estudantes de medicina: o que existe no mundo? *Revista Brasileira de Educação Médica* (no prelo).
- Costa LSM, Vitoi CA, Filgueiras RS, Ferreira IA. 10 Anos de História. 52º Congresso Brasileiro de Educação Médica. Joinville, 2014 a.
- Costa LSM, Vitoi CA, Filgueiras RS, Perdigão BQ, Ferreira IA. A Inclusão da Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência no Currículo Médico da Universidade Federal Fluminense, na visão dos estudantes. 52º Congresso Brasileiro de Educação Médica, Joinville, 2014 b.
- Costa LSM, Silva NCZ. Desenvolvendo atitudes, conhecimentos e habilidades dos estudantes de medicina na atenção em saúde de pessoas surdas. *Interface. Comunicação, Saúde, Educação*, 16 (43): 1107-1116, 2012.
- _____; ALVES PTF; MAYWORN MC; et al. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 166-170, 2009.
- _____; BOTELHO Izabela Vieira; SOUZA Luana Sardinha de. Abordagem do tema deficiência na literatura médica. In: Congresso Brasileiro de Educação Médica. 46, 2008, Salvador. *Anais: Revista Brasileira de Educação Médica*. Salvador: ABEM, 2008. p. 246.
- _____; LEAL Juliana Martins; MARTINELLI Mariana Bof; CHELINI Patrícia Rocha; NASCIMENTO Rafael Oliveira do; CARDONI Thaís da Silva; SILVA Michele Rodrigues; AMIN Bruno de Oliveira; SOUZA Pedro Mendes Tavares de. Abordagens de ensino e atitudes de estudantes de medicina em relação a pessoas com deficiência. In: Congresso Brasileiro de Educação Médica. 44, 2006. Gramado.

- Anais: Revista Brasileira de Educação Médica*. Gramado: ABEM, 2006. p. 382.
- Couser GT. What disability studies has to offer Medical Education. *Journal of Medical Humanities*, 32 (1): 21-30, 2011.
- Duckworth SC. The effect of medical education on the attitudes of medical students towards disabled people. *Medical Education*. 22 (6): 5001-505, 1988.
- Duggan A; Bradshaw Y; Altman W. What can I learn from this interaction? A qualitative analysis of medical student self-reflection and learning in a standardized patient exercise about disability. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 14 (8): 797-811, 2010.
- Eddey GE; Robey KL. Considering the Culture of Disability in Cultural Competence Education. *Academic Medicine*. v. 80, n. 7, p.706-712, 2005.
- Ferreira AB de H. Novo dicionário da Língua Portuguesa. 1.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- French S. Simulation Exercises in Disability Awareness Training: a critique. *Disability, Handicap & Society*, 7 (3): 257-266, 1992.
- Galil A; Margolis CZ; Glick S. The Disabled in the Community. *Academic Medicine*, 70 (5): 437-438, 1995.
- Gisele C. Gravidez Segura. *Revista Sentidos*, nº. 44, dezembro 2007/ janeiro 2008.
- Graham CL, Brown RS, Zhen H, McDermott S. Teaching Medical Students About Disability in Family Medicine. *Family medicine*, 41 (8): 542-544, 2009.
- Halls I; Hollins S. Changing medical students' attitudes to learning disability. *Psychiatric Bulletin*, 20 (7): 429-430, 1996.
- Harrison TR (Org). *Medicina Interna*. 15.ed. Rio de Janeiro: MacGraw-Hill, 2002.
- Henley LD. A home visit programme to teach medical students about children with special needs. *Med. Educ.*, 33 (10): 749-52, 1999.
- lezzoni LI. Going beyond disease to address disability. *The New England Journal*, 355 (10): 976-979, 2006.
- _____. Targeting health care improvement for persons with disabilities. *International Journal for Quality in Health Care*, 15 (4): 279-81, 2003.
- Instituto Nacional de Educação de Surdos. Núcleo de Orientação a Saúde do Surdo. *Sinalizando a Prevenção das DST/AIDS*. Rio de Janeiro: INES, 2008, 28p.
- Jain S. Care of Patients with Disabilities; An important and often ignored aspect of Family Medicine Teaching. *Family Medicine*, 38 (1): 13-15, 2006.
- Khan P. Teaching Tomorrow's Docs. *New Mobility*, 9, 45-48, 2003.
- Kuno K. Disability Equality training (DET): Potentials and challenges

- in practice in developing countries. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 20 (1): 41-51, 2009.
- Leenox N, Diggins J. Knowledge, skills and attitudes: Medical schools' coverage of an ideal curriculum on intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (4): 341-347, 1999.
- Long-Bellil LM; Robey KL; Graham CL; Minihan PM; Smeltzer SC; Khan P. Teaching Medical Students About Disability: The Use of Standardized Patients. *Academic Medicine*, 86 (9):1163-1170, 2011a.
- _____; O'Connor DM; Robey KL; Hahn JE; Minihan PM; Graham CL; Smeltzer SC. Commentary: Defining Disability in Health Care Education. *Academic Medicine*, 86 (9): 1066-1068, 2011b.
- Martin HL, Rowell MM, Reid SM, Marks MK & Reddihough DS. Cerebral palsy: what do medical students know and believe? *Journal of Paediatric Child Health*. 41 (1-2): 43-7, 2005.
- Martins LP. Artigo 2 – Definições. In: *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, 2008. p.27-29.
- Mattos RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que devem ser defendidos. In: PINHEIRO, R e MATTOS, R. de A. (Org.). *Os Sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado à Saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001. p.39-64.
- Mello A G, TorresEF, Mazzoni A A . Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. *Educação e Pesquisa*. São Paulo, 33 (2): 369-385, 2007.
- Minihan PM, Robey KL, Long-Bellil LM, Graham CL, Hahn JE, Woodard L, Eddey GE. Desired Educational Outcomes of Disability-Related Training for the Generalist Physician: Knowledge, Attitudes, and Skills. *Academic Medicine*, 86 (9): 1171-1178, 2011.
- Minihan PM, Bradshaw YS, Long LM, Altman W, Perduta-Fulginiti S, Ector j, Foran KL, Johnson L, Khan P, Sneirson R. Teaching about disability: Involving patients with disabilities as medical educators. *Disab. Stud. Quart.*, 24 (4), 2004. Disponível em: <http://www.dsqsds.org/article/view/887/1062>. Acesso em: 18 ago. 2004.
- Mitchell KR, HAYES M, Gordon J & Wallis B. An investigation of the attitudes of medical students to physically disabled people. *Medical Education*. 18 (1): 21-23, 1984.
- Monteiro MA. Surdez-Cegueira. *Revista Benjamin Constant*. n.3, p. 2-9, 1996.
- Nelson WE (Org.). *Tratado de Pediatria*. 16.ed. (volume único). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- Othero MB; Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção

- primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, v.13 n. 28. Seção Espaço Aberto. 2009. Disponível em: < www.scielo.br >. Acesso em: 6 de jan. 2011.
- Paula AR. Comentário ao Artigo 3 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. In: *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, 2008. p.30-32.
- Pendo E. Reducing Disparities through Health Care Reform: Disability and Accessible Medical Equipment. Legal Studies Research Paper Series. Saint Louis University School of Law, p. 1057 – 1083, 2010. Disponível em: <http://ssrn.com/abstract=1876072> Acesso em 1 de janeiro de 2014.
- Resende APC; Vital FMP. (Coord.) A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada /Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
- Richard I, Compain V, Mouillie JM, Adès F, Garnier F, Dubas F, Saint-André JP. Évaluation de l'attitude vis-à-vis des personnes handicapées des étudiants em médecine de 3e et 4e année par Le questionnaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48 (9): 662-667, 2005.
- Rosenfeld-Johnson S. Os Mitos da Motricidade Orofacial na Síndrome de Down. Publicado na Advance Magazine em 04/08/2007. Texto traduzido e divulgado pela fonoaudióloga Claudia Pietrobon no Portal Fonoaudiologia. Disponível em: fonoaudiologia.blogspot.com.br/search/label/Motricidade%20Orofacial. Acesso em: 05 de fevereiro de 2012.
- Sabharwal S; Brownell AM. Objective assessment and structured teaching of disability etiquette. *Acad. Med*, 76 (5): 509, 2001.
- Sabharwal S; Sebastian JL; Lanouette, M. An educational intervention to teach medical students about examining disabled patients. *J. Am. Med. Assoc.*, 284 (9): 1080-1, 2000.
- Saketkoo L; Anderson D; Rice J; Rogan A; Lazarus CJ. Effects of a Disability Awareness and Skills Training Workshop on Senior Medical Students as Assessed with Self Ratings and Performance on a Standardized Patient Case. *Reaching and Learning in Medicine*, 16 (4): 345-354, 2004.
- Sasaki RK. Conceito de Acessibilidade. Texto elaborado para a I Conferência Municipal da Pessoa com Deficiência. Niterói, 23-24 de julho, 2005.
- _____. *Vida independente na era da sociedade inclusiva*. São Paulo: RNR, 2004.

- Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial. Departamento Regional de Alagoas. Guia Alagoas inclusiva: orientações para empregadores e Profissionais de recursos humanos / SENAI. AL. – Maceió: SENAI/AL, 2008.
- Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *The Lancet*, 374 (9704): 1815-1816, 2009.
- Silva NCZ; Costa LSM. Desenvolvendo habilidades de comunicação dos estudantes de medicina com pessoas surdas e com dificuldade de articulação da fala: relato de experiências. In: Congresso Brasileiro de Educação Médica. 46, 2008, Salvador. *Anais: Revista Brasileira de Educação Médica*. Salvador: ABEM, 2008. p.64.
- Silva OM da. A Epopeia Ignorada: a Pessoas Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.
- Symons AB; McGuigan D; Akl EA. A curriculum to teach medical students to care for people with disabilities: development and initial implementation. *BMC Med. Educ*, 9 (78), 2009. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/9/78>. Acesso em: 13 jul. 2011.
- Thacker A, Perez W; Crabble N; McCluskey C; Hollins S; Raji O. The Contribution of Actors with Intellectual Disabilities to the Training of Medical Students. Disponível em: <<http://www.intellectualdisability.info/how-to.../the-contribution-of-actors-with-intellectual-disabilities-to-the-training-of-medical-students>> . Acessado em março de 2012.
- Tracy J; Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students – does it make a difference? *J. Intellect. Dev. Disabil*, 33 (4): 345-8, 2008;
- Vieira VHR; Paixão DMRI; Silva ABRL; Abrahão SC; Fernandes BS; Almeida MJ. Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência: a teoria na prática. . In: Congresso Brasileiro de Educação Médica. 46, 2008, Salvador. *Anais: Revista Brasileira de Educação Médica*. Salvador: ABEM, 2008. p.65.
- Wainapel SF. The Physically Disabled Physician. *Journal of the American Medical Association*, 257 (21): 2935-2938, 1987.
- Wear D. Insurgent multiculturalism: rethinking how and why we teach culture in medical education. *Academic Medicine*, 78 (6): 549-554, 2003
- Wells TPE, Byron MA, McMullen SHP, Birchall MA. Disability Teaching for Medical Students: disabled people contribute to curriculum development. *Medical Education*, 36 (8): 788-792, 2002.
- Woodard LJ; Haverkamp SM; Zwygart KK; Perkins EA. An Innovative Clerkship Module Focused on Patients With Disabilities. *Academic Medicine*, 87 (4): 537-542, 2012.
- World Health Organization. World Report on Disability. 2011.

Disponível em: <www.who.int>. Acesso em: 13 ago. 2012.
World Health Organization. Convention on the Rights of Persons
with Disabilities. 2006. Disponível em: [www.who.int/disabilities/
media/news/unconvention/en/](http://www.who.int/disabilities/
media/news/unconvention/en/). Acessado em 13 de ago. 2012.



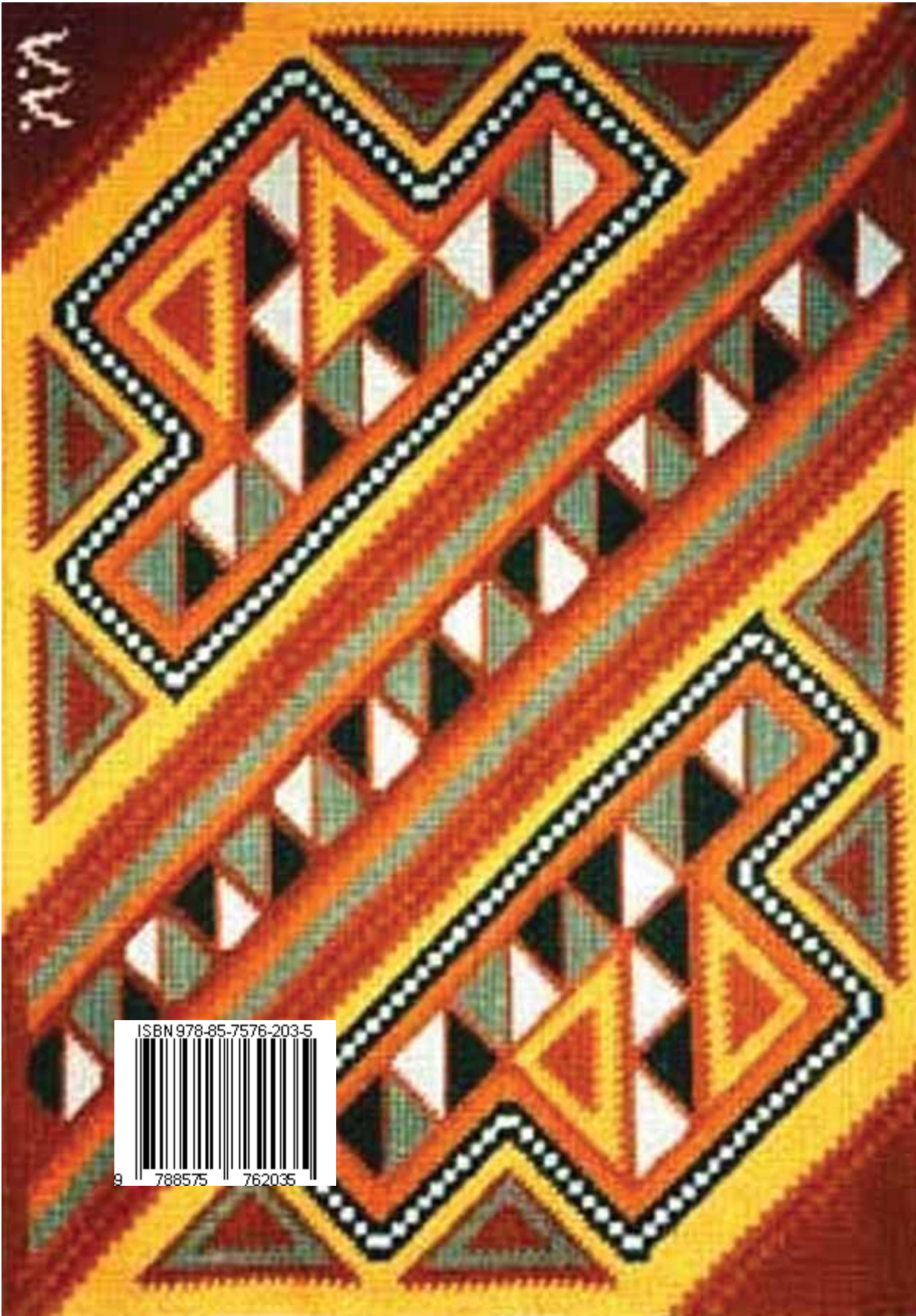
Luiza Santos Moreira da Costa nasceu na cidade do Rio de Janeiro, em 1954. Graduiu-se em 1977, pela Faculdade de Medicina de Petrópolis. Em 1982, obteve o título de Master of Public Health, pela Escola de Higiene e Saúde Pública da Universidade Johns Hopkins. Em 1984, ingressa na Universidade Federal Fluminense, por concurso público, tendo ministrado aulas nos cursos de Medicina, Enfermagem e Educação Física.

Em 1995, coordenou o Curso de Especialização em Educação em Saúde Pública. Obteve o grau de Doutora em Psicologia pelo Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, em 2003. Coordenou o Núcleo de Acessibilidade e Inclusão Sensibiliza – UFF, desde sua criação, em 2008, até 2011. A partir de 2004 tem se dedicado à extensão, ensino e pesquisa em Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência.



H. P. Comunicação
Editora

77



ISBN 978-85-7576-203-5



9 788575 762035