

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

**ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA, SUJEITOS PORTADORES DE
NECESSIDADES ESPECIAIS E A INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO.**

RODRIGO BETTI MAIA

**Dissertação apresentada como parte dos requisitos obrigatórios para
a obtenção do título de mestre em odontologia, na área de concentração de
saúde bucal coletiva.**

Orientadora: Prof^a. Dr.^a Solange Maria Beys Bercht

Novembro de 2003

DEDICATÓRIA

Dedico esse estudo,
a todos que de um modo em geral,
incluem os diferentes na vida dos homens.

AGRADECIMENTOS

À professora do Departamento de Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Diretora do Centro de Pesquisas em Odontologia Social, Doutora Solange Maria Beys Bercht.

Aos professores do Departamento de Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Doutora Sônia Blauth de Slavutski, Doutora Cláides Abegg, Doutora Tânia Drehmer e o Professor Aluí Barbisan.

Aos funcionários Roberto e Lorena do Departamento de Odontologia Preventiva e Social pela ajuda prestada na realização desse mestrado.

Aos funcionários Beto, Cecília, Ceres, Clotilde, Eli, Ester, Gislaine, Lúcio, Luiz, Marco Aurélio e Vânia pelo empenho e préstimos na realização dessa Dissertação.

Aos meus colegas Diego, Jussara, Marisa, Rafael e Cristhian pela amizade construída no mestrado.

À Tânea Varone pelos serviços prestados.

A meu primo Eduardo Maia Weiler pelo acolhimento em Porto Alegre.

À minha tia Eliana Maia Weiler pelas correções da Dissertação.

Ao Conselho Municipal de Saúde de Lajeado pela possibilidade de pôr em prática o conhecimento adquirido no curso de mestrado.

A todos da Fraternidade Estrelense pelo polimento conquistado.

A todos alunos, trabalhadores, pais e responsáveis da APAE-Lajeado, principalmente à Dona Cândida, eu agradeço pela possibilidade da realização dessa Dissertação.

Aos meus segundos pais, seu Helemar e tia Vera por toda ajuda no desenvolver desse estudo.

A meus pais Agilberto e Nara por toda dedicação e amor comigo.

Ao meu filho Davi e à minha esposa Raquel por me darem força para seguir em frente.

Finalmente, ao Grande Arquiteto do Universo por tudo alcançado nessa vida.

“Os humanos não nascem iguais, nem são criados igualmente por conta da natureza. Somente a construção artificial de um sentido igualitário atribuído aos seres humanos, então considerados como portadores de direitos, pode de fato, afirmar a igualdade ou renovar sua busca”.

Hannah Arend

© que nos constitui como sujeitos,
é o fato de sermos uns diferentes dos outros



RESPEITO A DIVERSIDADE
Uma campanha da APAE - LAJEADO

RESUMO

Com esse estudo objetivou-se analisar a possibilidade da aplicação do conceito de integralidade da atenção para sujeitos portadores de necessidades especiais.

Enfocou-se o conceito de integralidade da atenção, submetendo-o a esse recorte da realidade, tanto pelo fato dele ser central à contemporânea discussão do que fazer em saúde pública, face a Reforma Sanitária Brasileira, bem como, por entendermos que a integralidade é praticamente a única alternativa para atenção desses sujeitos, tanto no método clínico como no coletivo de intervenção.

A população alvo constou da família de sujeitos portadores de necessidades especiais que freqüentam a APAE do município de Lajeado, bem como dos trabalhadores daquela instituição.

Verificou-se o discurso da referida população alvo sobre etiologia e prevenção da cárie dentária, doença periodontal, câncer de boca, má-oclusão e fissuras de lábio e palato, tentando identificar hábitos, valores e dificuldades que possam intermediar a possibilidade da aplicação do conceito de integralidade da atenção para sujeitos portadores de necessidades especiais.

Concluiu-se que :

- A utilização do conceito de integralidade é intermediado pelo saber ou não saber, pela cultura somática dos indivíduos;
- A falta de um saber sobre saúde bucal que melhore o cotidiano dos sujeitos impede que se trabalhe com o conceito ampliado de cura,

que é fundante da noção de autonomia, que se agrega à noção de integralidade;

- A família do sujeito especial e a instituição que o mesmo frequenta são um locus privilegiado para a práxis da noção de integralidade da atenção;
- O sujeito especial se constitui como sujeito com inteireza, somente a partir da adoção *intencional* do conceito de integralidade, quer na instituição, quer na família;
- O corpo de trabalhadores da instituição deveria contar com o trabalho de um cirurgião dentista com especialidade em saúde pública, ou com uma técnica em higiene dental, para atuar junto às famílias e com os trabalhadores de forma intra e interdisciplinar;
- Há uma necessidade premente de ações de educação em saúde e capacitação para as famílias e trabalhadores da instituição, no que tange à saúde bucal, enfocando as 5 patologias bucais que são tidas como problemas de saúde pública;

ABSTRACT

This study analyses the possibility of the application of the integrality concept of attention to people with special needs.

It was focused the integrality concept of attention, submitting it to this part of reality, either because it is central to contemporary arguments about what to do in Public Care, facing the Brazilian Sanitary Reform, or because we understand that integrality is practically the only alternative to these people care, either in the clinic method or in the collective intervention.

The target population was the family of special people with special needs from APAE in the city of Lajeado, as well as the workers of that institution.

By the relates from those people about aethiology and dental decay prevention, periodontal disease, mouth cancer, bad occlusion, lips and palate fissures, we tried to identify habits, values and difficulties to intermedate the possibility the application of the concept of integrality of care for people with special needs.

We concluded:

- The use of the integrality concept is intermedate by the somatic culture of the individuals;

- The lack of information about dental care which could improve one's day life, blocks the work with a wider concept of healing, which is fundamental in the notion of autonomy, which is connected to the notion of integrality;
- The family of the special individual and the institution he attends are a privileged "locus" to the praxis notion of the integrality of attention;
- The special individual is a whole one only after the intentional adoption of the concept of integrality, either in the institution, or in the family;
- The staff of workers in the institution should count on the work of a dentist specialized in public care, or with a technique of dental hygiene, to perform along the families and the worker in an intra and interdisciplinary way.
- There is an urgent need of actions in care education and in the families and workers of the institution's capacitating, in the dental care process, focusing the five buccal pathologies had as health care problems.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	2
AGRADECIMENTOS.....	3
RESUMO.....	8
ABSTRACT.....	10
SUMÁRIO.....	12
LISTA DE ABREVIATURAS.....	14
1. INTRODUÇÃO.....	15
1.1 Justificativa.....	15
1.2. Objetivo Geral.....	18
1.3. Objetivos Específicos.....	18
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 Reforma Sanitária, Sistema Único de Saúde e Integralidade da atenção.....	20
2.1.1. O conceito funcionalista de saúde-doença.....	23
2.1.2. O conceito de saúde-doença sob o paradigma histórico-estrutural.....	24
2.2. O S.U.S. como resistência e a dicotomia entre teoria e prática.....	25
2.3 O sujeito portador de necessidades especiais.....	26
2.4 O paciente portador de necessidades especiais.....	36
3. METODOLOGIA.....	44
3.1. Algumas questões epistêmicas que balizaram o traçado metodológico de abordagem do objeto.....	44
3.1.1. A questão do saber e do conhecimento.....	44
3.1.2. Monismo, Pluralismo Epistêmico e o Conceito de Integralidade.....	45
3.1.3. A ciência como risco.....	46
3.1.4. Ciência e Cotidiano.....	48
3.2 Caracterizando o estudo.....	50
3.2.1. Instrumento utilizado para a coleta de dados.....	51
3.2.2.1 Roteiro da entrevista semi-estruturada com os familiares dos sujeitos portadores de necessidades especiais.....	52
3.2.2.2 Roteiro da entrevista semi-estruturada com os trabalhadores da Instituição.....	52
3.2.2.3. Roteiro da entrevista semi-estruturada com o responsável pela direção da Instituição.....	52

3.2.3 Método de Análise	52
4. RESULTADOS	54
4.1 A Família Especial	54
4.2. Os trabalhadores da Instituição	64
4.3 A saúde bucal na Instituição	67
4.4 A fala da Direção da Instituição	71
4.5. A triangulação dos saberes entre família e trabalhadores da Instituição.	73
5. DISCUSSÃO	74
5.1. A integralidade como via para a constituição do sujeito especial e o papel da Instituição.	74
5.2 O saber específico em relação à saúde bucal do entorno do sujeito especial: a família e a Instituição.	77
5.3. O cotidiano como único modo possível de viver a vida.....	78
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
8. ANEXOS	92
ANEXO I	93
ANEXO II	96
ANEXO III	100
ANEXO IV	103

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

P P N E - Pacientes Portadores de Necessidades Especiais

H. B. - Higiene Bucal

S. U. S - Sistema Único de Saúde

AVC - Acidente Vascular Cerebral

IADH - International Association of Dentistry for Disabilities and Oral Health

1. INTRODUÇÃO

1.1 Justificativa

A noção de Integralidade em saúde adquire importância, visibilidade ideológica, no movimento da Reforma Sanitária Brasileira, na própria Reforma Sanitária, e posteriormente, no Sistema Único de Saúde (BERCHT, 1994; PIRES, 1995; CECILIO, 1994; PAIM, 1998; ESCOREL, 1998).

Tanto a Reforma Sanitária que fundamenta conceitualmente o S.U.S., quanto o próprio S.U.S., são movimentos sociais recentes e inacabados, no sentido de que são uma construção social.

O S.U.S., por exemplo, consolidou-se jurídica e legalmente na Constituição Brasileira de 1988, a chamada Constituição Cidadã (ROCHA, BERCHT, 1999; KASPER, BERCHT, 2001; CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA, 1988).

O ideário da Reforma Sanitária embasou o Sistema Único de Saúde com princípios como o da descentralização, o da regionalização, o do controle social e participação popular, o da equidade, da hierarquização, o da unificação dos serviços, o da universalidade e da integralidade da atenção (CAMPOS, 1997; CAMPOS, 1992; PAIM, 1989).

Dentre esses princípios, pinçou-se um que é o da integralidade da atenção. E o fizemos, porque julgamos que a integralidade é um princípio definidor da

própria Reforma Sanitária e do S.U.S., em oposição ao modelo e tipo de prática médica vigente e hegemônica até 1988.

A integralidade, tanto na Reforma quanto no S.U.S. opôs-se ao conceito restrito, biologizado de saúde, como um estado de ausência de doença. Por conseguinte, opôs-se também, a um tipo de prática médica preventivista, curativista, assistencialista, mecanicista, centrada em um tipo de método clínico, fragmentador e medicalizador dos sujeitos (LUZ, 1979; FLEURY, 1989; BERCHT, 1982; BERCHT, 1992; BERCHT, 1997; SOSINSKI, BERCHT, 2001).

Em oposição a isso, foi se construindo a noção de integralidade da atenção que permeia toda a Reforma e deveria permear toda a prática médica do S.U.S. .

De tal modo que, se perguntados sobre qual seria a boa prática médica do S.U.S., responderíamos que é a da integralidade da atenção nos seus vários níveis, em suas várias dimensões e instâncias.

Assim, em um momento histórico, como o atual, no qual passada mais de uma década de Reforma Sanitária e implantação do S.U.S., quando a grande discussão é como aproximar a teoria da prática, é como dar uma resposta sanitária à população observando o ideário da reforma, focar a integralidade da atenção nos parece relevante. E nos parece relevante, porque a defasagem entre a teoria da Reforma e a prática do S.U.S., passa pela construção da integralidade da atenção (PAIM, 1996; MENDES, 1993; SOSINSKI, BERCHT, 2001).

A integralidade da atenção pode ser discutida e analisada sob várias perspectivas, como por exemplo, a da gestão pública, da definição de políticas públicas, da resolutividade e da excelência do método clínico, dentre outras.

Nesse estudo, quer se descrever e analisar a possibilidade de aplicação do conceito de integralidade da atenção para um grupo populacional específico: sujeitos portadores de necessidade especiais.

Se a noção de integralidade permeia toda a Reforma Sanitária, se ela funda o conceito ampliado de saúde, o conceito ampliado de cura, se ela sinaliza para uma determinada ética humanista, se rompe com um tipo de atenção curativa e assistencialista, se funda o paciente como sujeito, como um todo, tanto no método clínico como no coletivo, como trabalhar com essa noção? Ou enunciando de outra forma, como fundar o sujeito portador de necessidade especial como um todo, enquanto sujeito, de modo a curar as mazelas odontológicas, e impedir que a boca adoeça novamente? Como trabalhar com o conceito ampliado de cura e com a construção da consciência sanitária com esses indivíduos ?

Ainda sobre a noção de integralidade pode-se dizer que ela mesma é uma construção social e que portanto vai se conformando, se lapidando **na** e **com** a própria realidade. Nesse sentido trabalharemos com a noção que nos parece a mais acabada de integralidade, que é tê-la como “**uma disposição no sentido da busca e elaboração de práticas que superem as dicotomias no preventivo e curativo; individual e coletivo; meios e fins e social e ambiental**” (CAMPOS, 1994; WESTPHAL, PELICONE, 1991).

Como o autor do estudo é cirurgião-dentista e tendo realizado curso de capacitação para atendimento no método clínico a sujeitos portadores de necessidades especiais, as indagações sobre a aplicação da noção de integralidade recaíram em um grupo populacional bem específico: sujeitos portadores de necessidades especiais que vivem com suas famílias, mas que freqüentam a APAE da cidade de Lajeado.

1.2. Objetivo Geral

Descrever as intermediações pelas quais possa passar a aplicação da noção de integralidade da atenção para sujeitos portadores de necessidades especiais, que freqüentam a APAE da cidade de Lajeado R. S. e que vivem com suas famílias.

1.3. Objetivos Específicos

Identificar e descrever conduta, hábitos e valorização da saúde bucal da família do sujeito portador de necessidade especial, que possam intermediar a possibilidade de aplicação da noção de integralidade da atenção.

Identificar e descrever conduta, hábitos e valorização da saúde bucal dos profissionais que atuam na APAE - Lajeado, que possam intermediar a possibilidade de aplicação da noção de integralidade da atenção.

Identificar e descrever o discurso de pais de sujeitos portadores de necessidades especiais e trabalhadores da APAE, sobre etiologia e prevenção de cárie dentária, doença periodontal, câncer de boca, fissura de lábio e palato e má-oclusão.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Reforma Sanitária, Sistema Único de Saúde e Integralidade da atenção

A noção de integralidade da atenção pode ser considerada como um dos princípios definidores da Reforma Sanitária pela qual passou e passa o país, e que concretamente deu origem ao Sistema Único de Saúde (CAMPOS, 1991; PAIM, 1985).

Tanto a idéia de integralidade quanto a Reforma Sanitária e o S.U.S se constituíram em oposição ao conceito funcionalista de saúde e ao tipo de prática médica derivada desse conceito (GALLO, 1995; DONANGELO, 1975; DONANGELO, 1976).

Ferla (2002, p.97 e 98), sobre integralidade refere que:

“Além de definir os princípios ordenadores do modo como devem ser organizados as ações e os serviços de saúde que compõem o SUS, onde a *integralidade* tem status de diretriz, a atual Constituição Brasileira marca uma expectativa diferenciada da forma com que foi sendo concebida e desenvolvida a atenção à saúde na modernidade, fortemente marcada pela racionalidade da medicina ocidental moderna (“biomedicina”). No registro constitucional e da legislação complementar, a *integralidade da atenção* propõe a integração de campos e espaços de atuação dicotomizados (promoção da saúde / prevenção de doenças X tratamentos, cura e reabilitação), de dimensões humanas fragmentadas .”(biológico X psíquica X espiritual X cultural X social) e de ações e

serviços desintegrados por questões físicas (diferentes serviços complementares com localizações geográficas distintas), técnicas (especialização fragmentada do conhecimento) e políticas (vínculo estatal com esferas de governo diferentes, algumas vezes em disputa e vínculo privado, com entidades filantrópicas ou com fins lucrativos, além de ações vinculadas parcialmente a órgãos de outras áreas de atuação governamental). A *integralidade* diz da necessidade de que essas dimensões estejam integradas para oferecer acesso à atenção necessária em cada situação específica. Cria, portanto, a expectativa de aproximação (formação de uma rede única, conforme determina a Constituição) entre as diversas ações e serviços, inclusive de outras áreas de atuação e de configuração interdisciplinar, o que tenciona as características até aqui descritas como desdobramentos da “medicina científica”, já que coloca o sujeito usuário dos serviços, em toda sua “inteireza” e com a complexidade de suas necessidades, como “centro” da atenção à saúde em lugar da técnica e do conhecimento científico. Assim, no que se refere à atenção à saúde, a *integralidade* poderia ser considerada “uma ação social resultante da permanente interação dos atores na relação demanda e oferta, em planos distintos de atenção à saúde (plano individual – onde se constroem as integralidades no ato da atenção individual - e o plano sistêmico – onde se garantem as integralidades das ações na rede de serviços), nos quais os aspectos subjetivos e objetivos sejam considerados” (PINHEIRO, 2001: 65).

De tal modo, que a

“integralidade das ações é uma das especificidades mais marcantes do sistema único, pois rompe com o tipo de atendimento do modelo hegemônico, basicamente curativo e assistencialista. A integralidade da atenção em saúde funda o paciente como um todo, tanto no método clínico, quanto no método coletivo, sem exclusão” (BERCHT, 1994: 23).

Assim,

“é na verdade, uma mudança paradigmática na forma de conceber a saúde, ou seja, do enfoque medicalizador, compatível com a racionalidade médica ocidental moderna à integralidade com equidade

compatível com o entendimento de que saúde é qualidade de vida, direito de todos e dever do Estado” (ZAGOURY, CECIN , 2003 : 60).

Para Mattos (2003:14), a integralidade compreende três grandes conjuntos:

“as práticas dos profissionais de saúde que segundo ele, devem buscar compreender o conjunto de necessidades de ações e serviços de saúde que um paciente apresenta; a organização dos serviços e das práticas de saúde a partir das necessidades de uma determinada população; e as respostas governamentais aos problemas de saúde específicos ou que afligem certo grupo populacional (o grifo é nosso) considerando os contextos culturais e diversas formas de adoecer”.

Sarah Escorel (2003: 8/9) entende que discutir a integralidade é também

“falar sobre o acesso às ações e serviços em saúde – oferta e cobertura, atendimento e demanda programada e espontânea e a humanização dos serviços e ações”.

A integralidade ao fundar o ser como um todo, vincula-se ao conceito de eqüidade e humanização, e autonomia dos sujeitos, tanto que Gastão Wagner cunhou o conceito ampliado de cura em função da autonomia dos sujeitos.

Já que integralidade e humanização são conceitos interdependentes, é lícito questionar o que nos desumaniza. Vários fatores têm sido apontados segundo Duca Freitas e Hossne (2002,,: 129 - 146):

“o modelo de alocação de recursos baseado mais no mercado do que no controle social, preponderância do tecnicismo sobre o humanismo, enfoques da medicina e da bioética voltados para a aceitação do status quo, privilegiando a discussão do conhecimento de fronteira ao invés dos problemas do dia a dia, a falsa antítese tecnologia X humanismo”.

Ainda seguindo na mesma linha, e citando os mesmos autores

“desumanização pode ocorrer por omissão (deixando de fazer o que deve ser feito) ou por comissão (fazendo o que não deve ser feito). A omissão é mais visível: falta de atendimento ao doente, ausência de recursos, ausência de medicamentos, falta de leitos, falta de compreensão da problemática do paciente. A comissão adquire visibilidade nas relações pesquisador-paciente: experimento abusivo, cobiçação do ser humano, desrespeito aos direitos do sujeito na pesquisa”(2002,,: 129 – 146).

Assim, em se tratando de integralidade da atenção, aqueles que não têm condições de autonomia não seriam tratados como humanos?

Cabe relacionar a questão sujeito portador de necessidades especiais e autonomia, entendendo-a como autogoverno, principalmente como autodeterminação e, em última análise, como respeito à dignidade do ser humano.

Quanto à dignidade do humano, e à solidariedade (esse fio capaz de produzir sentido ao que é humano) é interessante lembrar, que a

“revolução francesa deixou para o mundo três palavras célebres: liberdade, igualdade e fraternidade. O século XIX exaltou a liberdade, o século XX, a igualdade. Será que o século XXI priorizará a fraternidade e solidariedade?” (BARCHIFONTAINE, 2002: 375)

2.1.1. O conceito funcionalista de saúde-doença

O conceito funcionalista de saúde-doença restringia e restringe a saúde a um fenômeno biológico e individual (TESTA, 1985; TEIXEIRA, 1992).

A noção de corpo como máquina trouxe e traz a idéia de que o corpo deva ser tratado como um conjunto de peças, perdendo-se de vista o ser em sua integralidade (BOLTANSKI, 1989).

Desse entendimento sobre saúde-doença resultou um tipo de prática curativista, mecanicista, preventivista e medicalizadora em saúde (BERCHT, 1994; BRIGANTI, 1987; CAMPAÑA, 1997).

Não se abordam os determinantes da prática, sendo que a saúde é considerada como mercadoria, o que reforça a mercantilização no setor privado e o assistencialismo curativista e preventivista no setor público, na medida em que não são abordados os determinantes sociais da saúde-doença (BERCHT, 1994).

2.1.2. O conceito de saúde-doença sob o paradigma histórico-estrutural.

Tentando sair da órbita funcionalista das explicações para a saúde-doença, avolumaram-se as discussões e a produção teórica sob a égide do paradigma histórico-estrutural, concomitantemente com a necessidade de construir-se uma nova prática consentânea, emergente daquele paradigma (DUARTE, LEAL, 1998).

A grande inovação é que a saúde-doença passou a ser *socialmente percebida*, ou seja, como um processo sócio – histórico.

Entender e explicar a saúde enquanto processo sócio-histórico, e como direito do cidadão e não como mercadoria foi e continua sendo um dos pilares conceituais fundamentais da Reforma Sanitária Brasileira que foi se estabelecendo como um conjunto de propostas, de técnicas e de políticas que se concretizaram no Sistema Único de Saúde. Dentre outros aspectos, a reversão do paradigma tecnológico intervencionista e medicalizador, implicou e implica na construção de uma consciência sanitária, que passa pela noção de cidadania, pela forma como a sociedade compreende e deseja que seja resolvida a questão da saúde: pela via privatizadora, mercantilista, com o conceito restrito de saúde, ou pela via da integralidade das ações, com o conceito amplo de saúde, pela publicização da coisa pública (DÂMASO, 1992; PITTA, 1992; ACHARD, 1980; BERCHT, 1994).

Portanto, é a noção de integralidade, o conceito de integralidade ou o princípio da integralidade que *rompe com a idéia do paciente objeto e funda o paciente sujeito como um todo*, produzindo uma nova lógica que não exclui, mas incorpora temas e questões (BERCHT, 94).

É a noção de integralidade da atenção que possibilita uma nova ética, um novo olhar sobre o paciente, que humaniza a atenção, que permite o acolhimento,

que introduz a lógica da construção da consciência sanitária, enquanto valorização positiva da vida em oposição às práticas puramente higienistas e medicalizadoras em saúde (CECÍLIO, 1994).

É a noção de integralidade que possibilita que o ato de educar em saúde se constitua em *ato político*, sinalizando para a ética de valorização da vida, não como mercadoria, mas como direito universal (WESTPHAL, 1991; CAMPOS, 1997).

É a noção de integralidade que resgata para o humano, o que ele tem de melhor, sua própria humanidade, trazendo uma postura que implica em passar da ausência para a presença na construção da autonomia e da dignidade dos sujeitos (BERCHT, 1998).

2.2. O S.U.S. como resistência e a dicotomia entre teoria e prática

Hoje, em 2003, passados mais de 10 anos da implantação do S.U.S., há pelo menos duas questões que assombram os trabalhadores da área da saúde coletiva: a primeira diz respeito ao fato de que o ideário da Reforma Sanitária e do S.U.S. é uma antítese de tudo, o que preconiza o modelo neoliberal para o setor da saúde; a segunda questão refere-se ao fato de que é necessário aproximar a teoria da Reforma à prática do S.U.S, dando uma *resposta sanitária* à população (KASPER, BERCHT, 2001; SOSINSKI, BERCHT, 2001).

O contexto de globalização e hegemonia do pensamento neoliberal incide diretamente na área da saúde em um aspecto imediato: reduz e trata a saúde como mercadoria e não como direito universal e de responsabilidade do Estado (GERSCHMAN, 1997; PAIM, 1985).

Assim, tem-se que quanto às políticas sociais, o Estado mínimo investe pouco e mal no setor saúde.

Em tais circunstâncias a Reforma Sanitária e o S.U.S adquirem um caráter de resistência ao próprio modelo econômico e político.

Se por um lado é preciso resistir, afirmando o ideário da Reforma, por outro, é preciso construir o S.U.S. da resistência.

A construção do S.U.S. democrático e da resistência, passa pela aproximação da teoria da Reforma à prática do S.U.S. .

Nesse sentido, esse estudo insere-se em uma linha que busca soluções que possam auxiliar a *diminuir o hiato entre teoria e prática*, na medida em que se ocupa com a aplicação do conceito de integralidade para sujeitos portadores de necessidades especiais.

2.3 O sujeito portador de necessidades especiais

Estima-se que no Brasil, cerca de 15 milhões de pessoas têm algum tipo de necessidade especial. As necessidades especiais podem ser de diversos tipos: mental, auditiva, visual, física, de conduta ou múltiplas.

A nosso juízo, a noção de *sujeito portador de necessidades especiais* antecede a categoria *paciente portador de necessidades especiais*. Os encaminhamentos encontrados na literatura sinalizam em sua grande maioria para a noção de paciente portador de necessidades especiais, utilizando inclusive a expressão PPNE, desconsiderando a própria noção de sujeito enquanto categoria conceitual.

Nesse estudo, queremos abordar além da noção de paciente, a noção de sujeito com necessidades especiais, que em nosso entender é anterior a categoria

“paciente”, não no sentido temporal, mas epistêmico. Ou seja, queremos chamar atenção, para a questão não sob o aspecto semântico, mas sob o aspecto conceitual. Assim, todo sujeito com necessidades especiais poderá vir a ser um paciente com necessidades especiais. Nesse sentido, epistemicamente, não aceitamos a redução do sujeito especial a paciente especial, pois isso implicaria em ler e entender o sujeito especial tão somente através da lógica do método clínico, reducionismo que se oporia à própria noção de integralidade da atenção.

Quanto a isso, Santana, C. W. dos Santos (1998) aborda a questão de que estejamos atualmente vivendo uma transição paradigmática em relação ao asseguramento de melhores condições de vida para pessoas portadoras de deficiências e outros diferentes.

Para reconfigurar a questão no sentido epistêmico, paradigmático, nos socorremos do texto do já citado Santana, C. W. dos Santos (2003), que auxilia a enfocar o tema na medida em que faz uma resenha histórica do mesmo.

Eis o texto:

“Superados os conceitos anteriores, baseados, sobretudo, em noções que buscavam adaptar os portadores de deficiências às condições especiais que lhes eram oferecidas, vivemos a efervescência das idéias inclusivas, as quais propõem (...) a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos, equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de necessidades especiais (SASSAKI, 1997:42). Parece termos chegado à conclusão que os velhos paradigmas já não nos servem mais, como as roupas coloridas da canção do Belchior. Não há como negar a importância das velhas orientações que tanto influenciaram as práticas profissionais nessa área, e que até os dias atuais impulsionam o desenvolvimento de métodos, recursos e tecnologias que visam, sobretudo, ao oferecimento de uma vida mais digna às pessoas portadoras de deficiências. Voltando ao passado remoto, longa e árdua

foi a passagem de uma postura social que legitimava as práticas de exorcização de fantasmas e espíritos malignos (que possuíam os corpos de nossos “expiatórios”), para uma situação em que as diferenças ou anormalidades observadas eram entendidas como intrínsecas àqueles organismos defeituosos. A culpa, antes atribuída ao sobrenatural, recaía, agora, sobre os ombros de seus próprios portadores. Essa mudança de entendimento, que significou um grande avanço do ponto de vista social, substitui os rituais espirituais pelas intervenções terapêuticas. Uma vez descoberta a chave do segredo - a doença, como explicação e mote para outras intervenções - prescindiríamos dos velhos rituais, dos constantes apelos ao sobrenatural. A racionalidade nos salvaria de todas as nossas inquietações, inclusive de nossas culpas. Mantém-se, no entanto, a tentativa de retirar ou acrescentar algo num organismo defeituoso. O mesmo princípio. Dessa forma, pintamos nossa Modernidade com as cores da cientificidade, da relação causa/efeito, o que nos possibilitou a criação de um incontável rol de patologias, anomalias, discrepâncias e anormalidades suficientes para nos assegurarmos cada vez mais como seres normais, desejáveis e essenciais. Teorias que ratificam essa nossa impressão libertadora não nos faltam. Além do mais, não é preciso grande esforço mental para compreendermos o que é ou não normal, já que somos seres essencialmente culturais. As velhas discussões sobre o que se constitui como normal, mais parecem tentativas psicológicas de negarmos o caráter onipotente do pertencer à tal condição. Por falar em condição, não podemos nos esquecer que este termo (ou conceito) surge à medida que as Ciências Humanas adquirem maior consideração social, já na Idade Contemporânea. No caso das pessoas portadoras de deficiências, os mesmos deixam de ser considerados como doentes, para serem considerados como indivíduos pertencentes a determinada condição - a condição de excepcionalidade. Aparentemente, parece que essa contribuição de áreas como a psicologia, sociologia e pedagogia troca seis por meia dúzia. No entanto, é um momento histórico marcante, porque impulsiona a formação de uma consciência social em relação a esses indivíduos. Dessa nova consciência social, decorrem teorias e práticas que promoverão uma guinada substancial no reconhecimento dos direitos desses indivíduos, principalmente no direito à educação e a condições de vida mais condizentes às suas peculiaridades. Não deixa de ser uma faca de dois gumes. Ao mesmo

tempo em que reivindica o entendimento e respeito às individualidades, contribui para o fortalecimento de ideais segregativos. Um grande desafio que se nos apresenta parece ser a superação dessa dicotomia a favor da realização de um trabalho que tanto nos satisfaça enquanto profissionais, quanto, sobretudo, atenda às demandas daquele segmento - sem culpas. Os avanços tecnológicos, graças a nosso espírito curioso e empreendedor, também nos permitiram a sedimentação de uma relação profissional/cliente com resultados mais tangíveis. Os óculos, de fato, são capazes de atenuar os efeitos de perdas de acuidade visual, assim como ocorre com os aparelhos auditivos, a cadeira de rodas, a perna mecânica... Nas áreas psicológica e educacional também houve o desenvolvimento de tecnologias capazes de conferir caráter científico a determinadas asserções e práticas. Para tanto existem a psicometria, o psicodiagnóstico com base em instrumentos padronizados, as baterias de testes de aptidão escolar, e assim por diante. Conforme sofisticávamos nossos instrumentos, legitimávamos os lugares especiais, para pessoas especiais; os métodos diferenciados, para alunos idem; as leis de proteção, para cidadãos desprotegidos. Tudo parecia correr muito bem, às mil maravilhas, até que... Até que as orientações que costumamos enquadrar como típicas do Paradigma da Reabilitação sofrem um grande e estrondoso baque - a insurreição das pessoas portadoras de deficiências. Estamos na década dos 60, e com o recrudescimento dos movimentos civis norte-americanos, as pessoas portadoras de deficiências, principalmente físicas, passam a se definir a partir de outros parâmetros, assim como passam a exigir da sociedade como um todo um tratamento e consideração sociais mais dignificantes. Um dos alvos principais desse movimento é a área médica e terapêutica, acusada de dominadora, que deve ceder espaço para uma relação bilateral, no que respeita às decisões sobre os procedimentos dos quais os portadores de deficiências até então eram simplesmente objetos. É o surgimento propriamente dito do que convencionamos chamar de Paradigma da Vida Independente. No entender de seus principais mentores, era chegada a hora da desobediência a todos aqueles preceitos que definiam papéis, poderes e limites na relação terapeuta/paciente. A redefinição desses três aspectos era de fundamental importância à premência de se transferir o controle das situações envolvidas às mãos das próprias pessoas portadoras de deficiências. A tomada do poder

certamente significaria a aquisição de um status mais condizente a um ideal de cidadão potencialmente capaz de satisfazer às expectativas tanto sociais, quanto pessoais, sem o estigma da dependência, geradora da comiseração alheia. Tal movimento não pode ser interpretado como abominação do conhecimento acumulado na área, nem como rejeição pura e simples a profissionais tradicionalmente envolvidos nos processos de reabilitação. A intenção primordial era a conquista do direito de participar ativamente das decisões sobre sua própria vida. A partir das alterações pretendidas, o paciente de um serviço passaria à condição de consumidor, o qual, como é comum a qualquer um outro, faria suas opções de acordo com as suas conveniências e valores próprios. Nesse sentido, a deficiência, até então encarada como o principal problema a ser resolvido, tem sua valoração relativizada em favor de um entendimento de que o maior problema estava “fora do organismo do indivíduo”, ou seja, mais precisamente em sua relação com o entorno. Assim, as reações do meio, as barreiras arquitetônicas e atitudinais, a falta de uma legislação atualizada e a ausência de oportunidades se constituía em problemas muito mais significativos do que a deficiência em si. Todo avanço científico alcançado deveria ser utilizado como recurso que favorecesse o mais alto nível de desenvolvimento pessoal e social possível, ao invés de funcionar como mero instrumento de dominação de uns sobre outros, como vinha ocorrendo a partir dos pressupostos que norteavam as práticas identificadas com o Paradigma da Reabilitação. Os prestadores de serviços (a área especializada, de um modo geral) não assistiram a todo esse movimento passivamente, como quem simplesmente recolhia-se a seu devido lugar nessa relação marcada por troca de acusações. Simultaneamente ao movimento do segmento portador de deficiências, tanto educadores quanto outros profissionais diretamente envolvidos com a questão, passaram a defender a bandeira da normalização, cujo princípio básico era o oferecimento de oportunidades que aproximassem as pessoas portadoras de deficiências das normais, física e socialmente falando, e de acordo com as peculiaridades de sua cultura. Nesse cenário, surgem leis de defesa e proteção dos deficientes, ampliam-se os sistemas de educação especial, fomenta-se o surgimento de centros especializados, assim como o de disciplinas acadêmicas específicas ao estudo, pesquisa e intervenção nessa área. Buscava-se, assim, resgatar à pessoa portadora de qualquer tipo de deficiência a possibilidade de

pertencer à corrente principal, com as devidas ressalvas. Ainda sob a influência dos ideais de reabilitação, defende-se a integração social dos deficientes, entendida como solução para os diversos problemas enfrentados por essas pessoas, no processo de convivência e participação sociais. Por amparar-se, ideologicamente, no Paradigma da Reabilitação, a noção de Integração Social das pessoas portadoras de deficiências apresenta-se equivocada já em sua origem. Ademais, apregoa a necessidade de alterações significativas no corpo do deficiente, para que este se torne apto à boa convivência social. Ou seja, impõe uma série de condições relacionadas à educação e reabilitação de pessoas portadoras de deficiências, sem as quais não há possibilidade de integração. No que tange ao entorno, propõe-se a criação de condições especiais capazes de abrigar os deficientes. Segundo Sassaki (1997:34-35), (...) a tão almejada, a tão defendida prática da integração social ocorria e ainda ocorre de três formas:

- Pela inserção pura e simples daquelas pessoas com deficiência que conseguiram ou conseguem, por méritos pessoais e profissionais próprios, utilizar os espaços físicos e sociais, bem como seus programas e serviços, sem nenhuma modificação por parte da sociedade, ou seja, da escola comum, da empresa comum, do clube comum etc.

- Pela inserção daqueles portadores de deficiência que necessitam alguma adaptação específica no espaço físico comum ou no procedimento da atividade comum a fim de poderem, só então, estudar, trabalhar, ter lazer, enfim, conviver com pessoas não-deficientes.

- Pela inserção de pessoas com deficiência em ambientes separados dentro dos sistemas gerais. Por exemplo: escola especial junto à comunidade; classe especial numa escola comum; setor separado dentro de uma empresa comum; horário exclusivo para pessoas deficientes num clube comum etc. Esta forma de integração, mesmo com todos os méritos, não deixa de ser segregativa. Mais uma vez, como em períodos anteriores, a proposta é a de intervenção no âmbito peculiar da deficiência, desconsiderando-se, muitas vezes, a complexidade que permeia a inserção dessa num mundo feito por e para os normais.

Via de conseqüência, pouco se avança em termos concretos. Se o discurso busca atualizar-se em função das demandas e pressões

sociais, o estreito comprometimento com noções ultrapassadas faz com que os resultados práticos estejam ainda muito distantes do esperado. Essa situação enseja, então, a proposição de uma transformação (rompimento) em relação ao ainda poderoso paradigma da reabilitação. É o germe de um novo paradigma - hoje identificado como Paradigma da Inclusão. O Paradigma da Inclusão não se apresenta como solução para os problemas vivenciados na complexa relação estabelecida entre a sociedade e seus cidadãos menos aptos. Pretende, sim, abarcar a sociedade como um todo - seu projeto é o de uma Sociedade para Todos, admitindo e respeitando a noção de que todos somos seres peculiares. Embora não descarte todo o conhecimento alcançado graças às velhas práticas, chama a atenção para a urgência de um rompimento ideológico, ontológico e epistemológico com as velhas orientações. Diferentemente do que até então era comum, situa a deficiência na intersecção entre o objetivo e o subjetivo. Se alguma ação se faz imprescindível, esta deve focar a sociedade como um todo, de modo a que esta se ajuste à necessidade de tornar-se flexível o suficiente para a convivência harmônica das diferenças.

CONCEITOS PRÉ – INCLUSIVISTAS

Modelo Médico da Deficiência

Segundo esse modelo, a pessoa deficiente é que precisa ser curada, tratada, reabilitada, habilitada etc. a fim de ser adequada à sociedade como ela é, sem maiores modificações. Tenta “melhorar” as pessoas com deficiência para adequá-las aos padrões da sociedade.

embora as pessoas portadoras de deficiências necessitem de, em muitos casos, de apoio físico ou médico, é importante frisar que todas as providências devem ser tomadas com o intuito de lhes permitir maior controle sobre sua vida. Ou seja, tudo isso deve ser feito “com elas” e não “para elas”.

Integração Social

Surgiu para derrubar a prática da “exclusão social”, pois as pessoas deficientes, historicamente, eram consideradas “inválidas”. Procurava inserir as pessoas deficientes nos sistemas sociais gerais como a educação, o trabalho, a família e o lazer. Essas pessoas deveriam ter alcançado um nível de competência compatível aos padrões sociais vigentes. As práticas de integração social foram especialmente influenciadas pelos princípios da normalização e de *mainstreaming*. Enquanto movimento, a prática da integração social teve

maior impulso a partir da década de 80, a partir da luta pelos direitos das pessoas portadoras de deficiências.

Normalização

Tinha como pressuposto básico a idéia de que toda pessoa portadora de deficiência, especialmente aquela portadora de deficiência mental, tem o direito de experienciar um estilo ou padrão de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura. Significa criar, para pessoas atendidas em instituições ou segregadas de algum outro modo, ambientes o mais parecidos possível com aqueles vivenciados pela população em geral. Em outras palavras, trata-se de criar um mundo (moradia, escola, trabalho, lazer etc.) separado, embora muito parecido com aquele em que vive qualquer outra pessoa.

Mainstreaming

Consistia em colocar estudantes [com deficiência] em classes comuns, principalmente classes acadêmicas, para finalidades instrucionais. Com freqüência, o mesmo estudante era colocado em várias classes. Por exemplo, esse estudante poderia estar colocado na aula de matemática da 3ª série, na aula de leitura da 2ª série e na aula de educação física da 4ª série. Assim, ele nunca pertenceria realmente a nenhuma turma.

CONCEITOS INCLUSIVISTAS

modelo social da deficiência

Pelo modelo social da deficiência, os problemas da pessoa com necessidades especiais não estão nela tanto quanto estão na sociedade. Assim, a sociedade é chamada a ver que ela cria problemas para as pessoas portadoras de necessidades especiais, causando-lhes handicap (ou desvantagem) no desempenho de papéis sociais.

Autonomia

Independência

Empowerment

Equiparação de Oportunidades

Autonomia é a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce; significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle nos vários ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou necessite freqüentar para atingir seus objetivos. Daí os conceitos de “autonomia física” e “autonomia social”... O grau de autonomia resulta da relação entre o nível de prontidão físico-social do portador de deficiência

e a realidade de um determinado ambiente físico-social.(...) Tanto a prontidão físico-social como o ambiente físico-social podem ser modificados e desenvolvidos .Independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados. Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também da sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa determinada situação. Esta situação pode ser pessoal (quando envolve a pessoa na privacidade), social (quando ocorre junto a outras pessoas) e econômica (quando se refere às finanças dessa pessoa), daí advindo a expressão “independência pessoal, social ou econômica”. Tanto a autodeterminação como a prontidão para decidir podem ser aprendidas e/ou desenvolvidas. E quanto mais cedo na vida a pessoa tiver oportunidades para fazer isso, melhor...

Empowerment significa “o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente à sua condição - por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor - para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida” (SASSAKI, 1997). Neste sentido, independência e *empowerment* são conceitos interdependentes. Não se outorga esse poder às pessoas; o poder pessoal está em cada ser humano desde o seu nascimento. Com freqüência acontece que a sociedade - famílias, instituições, profissionais etc. - não tem consciência de que o portador de deficiência também possui esse poder pessoal e, em conseqüência, essa mesma sociedade faz escolhas e toma decisões por ele, acabando por assumir o controle da vida dele. O que o movimento de vida independente vem exigindo é que seja reconhecida a existência desse poder nas pessoas portadoras de deficiência e que seja respeitado o direito delas de usá-lo como e quando bem lhes aprouver. Neste caso, estamos empoderando essas pessoas, ou seja, facilitando o seu *empowerment*. Quando alguém sabe usar o seu poder pessoal, dizemos que ele é uma pessoa empoderada (SASSAKI,1997:36-38). Equiparação de Oportunidades significa o processo através do qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividades, informações e documentação, são tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiências.

INCLUSÃO SOCIAL

Entende-se por inclusão social o processo pelo qual a sociedade se adapta de tal forma a poder incluir, em todos os seus sistemas (sociais gerais), pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Inclusão social é um processo bilateral. Pessoas, até então excluídas, juntamente com a sociedade, buscam, em parceria, equacionar problemas, assim como decidir sobre soluções, visando à equiparação de oportunidades para todos. Como incluir todas as pessoas? Modificando a sociedade, de modo que a mesma reconheça a necessidade de promover alterações profundas e suficientes para atender às necessidades de todos os seus membros. No caso específico das pessoas portadoras de deficiências, isso é possível através da educação, da reabilitação e da qualificação profissional, que devem ser entendidas como meios de um processo, e não como pré-requisitos para a participação social. Repetindo, os princípios sob os quais se fundamentam as práticas da inclusão social são: aceitação das diferenças individuais, valorização de cada pessoa, convivência dentro da diversidade humana e aprendizagem através da cooperação. A diversidade humana é representada, principalmente, por origem nacional, sexual, religião, gênero, cor, idade, raça e deficiência. As sociedades têm usado esses atributos como critérios para separar pessoas. A inclusão social contribui para a construção de um novo tipo de sociedade, através de transformações (grandes e pequenas) nos ambientes físicos e na mentalidade de todas as pessoas, inclusive daquelas portadoras de necessidades especiais. A prática da inclusão já vem ocorrendo em alguns países há mais de dez anos. A construção de uma Sociedade Inclusiva pressupõe a adoção, por parte dos mais variados sistemas sociais (escola, lazer, trabalho, transporte etc.), dos princípios inclusivistas já mencionados.

Integração = inserção da pessoa deficiente devidamente preparada para conviver na sociedade.

Inclusão = modificação da sociedade como pré-requisito para a pessoa com necessidades especiais buscar seu desenvolvimento e exercer a cidadania.

Declaração de Salamanca = primeiro documento internacional que aborda extensamente o conceito de inclusão”.

Nesse estudo queremos trabalhar com a idéia de que o sujeito com necessidades especiais é uma das expressões da diferença entre seres humanos. Portanto, está se reconhecendo e aceitando a diferença para poder incluí-la.

2.4 O paciente portador de necessidades especiais.

Sob a ótica do método clínico, revisando a literatura, percebe-se um esforço no sentido de *classificar* e *caracterizar* o paciente especial (MUGAYAR, 2000; NOWAK, 1974; NOWAK, 1984).

Tal preocupação até justifica-se epistemicamente, pelo manejo do sujeito com necessidades especiais, agora já como paciente portador de necessidades especiais.

Sob esse aspecto, a literatura é farta quanto às classificações em relação ao tipo de deficiência, anomalia, fármacos que ingerem, grau de dificuldade ao tratamento odontológico convencional e adaptação de técnicas dentre outros aspectos (AGUIAR et al, 1992; AGUIAR, SANTOS - PINTO, 1992; ANGELILLO et al, 1995; BARNETT et al, 1986; TOLEDO, BEZERRA, 1996).

A taxionomia em relação aos pacientes portadores de necessidades especiais é ampla e reproduzimos aqui, a da IADH, *International Association of Dentistry for Disabilities and Oral Health* (MUGAYAR, 2000 : 15).

1. Desvios de inteligência (superdotados, limítrofes, infradotados, deficiência mental)

2. Defeitos físicos (paralisia infantil, paralisia cerebral, osteogênese imperfeita, mielomeningocele, AVC (acidente vasculo cerebral), Parkinson, distrofia muscular, miastenia grave, artrite, escoliose).

3. Defeitos congênitos (*Down*, displasia ectodérmica, fissuras labiais e palatais)
4. Desvios comportamentais (medo, ansiedade, birra-manha, timidez, agressividade, disfunção cerebral mínima, autista)
5. Desvios psíquicos (neuroses, psicoses)
6. Deficiências sensoriais e de audiocomunicação (comunicação oral – afasia, deficiência auditiva, deficiência visual)
7. Doenças sistêmicas crônicas (cardiopatias, dermatopatias, epilepsia, nefropatias, neoplasias, pneumopatias)
8. Doenças endócrino-metabólicas (diabetes, fibrose cística do pâncreas, hiper e hipotireoidismo, paratireoidismo, pituitarismo)
9. Desvios sociais (favelados, alcoólatras, toxicômanos, asilados)
10. Estados fisiológicos especiais (geriatria e gerontologia, gestantes).

Howard Husk referido por Mugayar (2000, p. 14), conceituou paciente especial como sendo

“todo indivíduo que se desvia física, intelectual, social e emocional dos padrões da normalidade e que, por isto, necessita de cuidados especiais por uma parte de sua vida ou por toda ela.”

Howard Husk novamente citado por Mugayar (2000, p. 13), descreve também que paciente especial é, portanto, um termo genérico, sendo designado para incluir todos os pacientes cujas necessidades dentárias não são encontradas na prática odontológica diária.

Lannes e Vilhena-Moraes (1988), definem paciente especial como todo indivíduo que necessita de cuidados especiais por tempo indeterminado ou por parte de sua vida, e seu tratamento odontológico depende de eliminar ou de contornar as dificuldades existentes em função de uma limitação, seja na área emocional, intelectual ou social.

Mugayar (2000, p.14), classifica paciente portador de necessidade especial como

“todo o indivíduo que apresenta determinados desvios dos padrões de normalidade, identificáveis ou não, e que, por isto, necessitam de atenção e abordagem especiais por um período de sua vida ou indefinidamente.”

Segundo Grünsapun citado por Toledo e Bezerra (1996, p. 296),

“excepcional é todo o indivíduo, adulto ou criança, que se desvia física, intelectual, social ou emocionalmente daquilo que é considerado normal com relação aos padrões de crescimento e desenvolvimento e, por isso, não pode receber educação regular, padronizada, requerendo educação especial e instrução suplementar em serviços adequados para o resto da vida”.

Fourniol Filho (1998), descreve paciente especial como todo indivíduo que possui alterações físicas, orgânicas, intelectuais, sociais ou emocionais – alteração essa aguda ou crônica, simples ou complexa – que necessita de educação especial e instruções suplementares temporária ou definitivamente. O conceito de paciente especial é uno, justamente porque as especialidades se agrupam para formar uma equipe técnica multidisciplinar, seguindo os mesmos objetivos.

Em Odontologia, no método clínico de intervenção Schmidt (1998) expõe que constitui fato comum à demora no encaminhamento do portador de deficiência ao tratamento odontológico em parte pela desestruturação familiar após a

descoberta do problema, acrescido muitas vezes pela necessidade imediata de outros tratamentos (médico, fisioterápico, fonoaudiólogo, dentre outros.), levam ao adiantamento ou mesmo esquecimento dos cuidados odontológicos. Agrava-se o fato de que, muitas vezes, profissionais de outras áreas que detém o primeiro contato com a criança, bem como escolas e centros de reabilitação, não estão atentos quanto à importância da saúde bucal e necessidade do encaminhamento odontológico precoce.

Weddell et al (1995) narram que é importante para a criança deficiente um programa eficaz de odontologia preventiva, devido aos fatores predisponentes que tornam os cuidados odontológicos restauradores mais difícil de se obter, quando necessários.

Toledo e Bezerra (1996) propõem que todo tratamento odontológico deve ser considerado como parte de um programa de saúde bucal, as medidas preventivas e as restauradoras devem estar perfeitamente integradas, ficando na dependência de cada paciente, a predominância de umas sobre as outras.

Toledo e Bezerra (1996) lembram que os pacientes institucionalizados costumam receber cuidados padronizados, obedecendo, rotineiramente, as normas da casa que os abriga. Nessas instituições, os programas preventivos e os cuidados odontológicos deveriam ser parte integrante dos programas coletivos, incluindo profilaxia pelo uso de fluoretos, instrução e treinamento de higiene bucal e regulamento da dieta.

Horowitz, Greek, Hoag (1965) relatam que as famílias de pacientes incapacitados física ou mentalmente, não se esforçam para que suas crianças participem de programa de atenção odontológica, porque acreditam que, mesmo sendo o tratamento gratuito, essas crianças tornariam o tratamento odontológico impossível.

Mugayar, (2000, P.166) junto com Lannes e Vilhena-Moraes (1988, p.1066) observaram duas atitudes comuns dos pais em relação ao filho portador de uma excepcionalidade:

“1ª Superproteção – os pais voltam-se para este filho obsessivamente tornando-o o centro e o objeto de todos os cuidados, podendo chegar às raias da irracionalidade, deixando de lado os demais filhos e seus problemas”.

2ª Rejeição – os pais escondem a criança das pessoas como se fosse motivo de vergonha, em uma atitude desumana e cruel”.

Fourniol Filho (1998) ressalta que o comportamento social-pessoal refere-se às relações familiares ou de grupos. A insegurança e a revolta trazem problemas, tais como superproteção ou rejeição, comumente verificados no seio da família especial.

Schmidt (1998) descreve que os sentimentos de superproteção por parte dos familiares levam a alterações importantes dos hábitos alimentares. Na tentativa de superar as frustrações causadas pela deficiência da criança, é comumente observado o uso de doces como forma de afeto e compensação.

Nesse sentido Slavutzky (2000), Sheiham e Moysés (2000) abordam com excelência a questão da dieta e da abordagem de risco comum das doenças, como fator importante na determinação de políticas públicas.

Para Grunsvén, Cardoso (1995), os obstáculos mais freqüentes ao tratamento dentário de deficientes incluem: ansiedade dos pais; baixa prioridade devido a numerosos problemas da prática diária; apreensão dos pais quanto aceitação; incapacidade dos pais deficientes em comunicar o problema dentário; discrepância de opiniões entre os pais ou profissionais quanto a necessidade ou não tratamento; alto custo do tratamento e relutância por parte do dentista, para proporcionar o atendimento.

Lannes e Vilhena-Moraes (1988) relatam que as crianças especiais, em virtude das características próprias de seu estado, provocam verdadeiras fronteiras no relacionamento profissional-paciente.

Mugayar (2000) refere que os dentistas sem estarem totalmente conscientes do fato, como todas as pessoas, apresentam sérios obstáculos emocionais que criam bloqueios, restringindo o relacionamento e a convivência com portadores de deficiências físicas ou mentais, sendo a exclusão pura e simples destes pacientes uma forma de diminuir seus sentimentos depressores.

Fourniol Filho (1998) refere *educação especial* aos métodos empregados para examinar, diagnosticar e estimular o paciente incapacitado. Ela é desenvolvida por especialistas das diversas áreas da educação com a finalidade de integrar ou reintegrar o indivíduo a sociedade. São meios empregados por uma equipe de trabalho dinâmica e integrados, a qual é conhecida como multiprofissional ou multidisciplinar.

Sobre essa questão, cumpre mencionar o papel da promoção de saúde bucal, na clínica odontológica nos termos exemplares abordada por Dikson e Abegg (2000).

Para Schmidt (1998) a recomposição inicial do vínculo familiar com a criança é necessária a fim de proporcionar o seu melhor desempenho.

Mugayar (2000) diz que é indispensável que a criança e os pais confiem no profissional. A essa relação de confiança entre profissional e pacientes especiais, chamamos de "vínculo". É pelo estabelecimento deste vínculo que, gradativa e positivamente, sensibilizamos nossa criança e, conseqüentemente, nossa família especial para a realização do tratamento odontológico.

Mugayar (2000) refere que a sensibilização para o tratamento odontológico deve ocorrer primeiro em relação aos pais e depois em relação à criança, pois só assim se poderá estabelecer a tríade do tratamento odontopediátrica, que é a relação triangular que se estabelece entre pais/paciente/profissional, para que obtenhamos o sucesso desejado.

Contensão física segundo Lannes e Vilhena-Moraes (1988) é indicada para o tratamento daqueles pacientes especiais, cujos movimentos involuntários, constantes e descoordenados impedem seu posicionamento na cadeira odontológica, e/ou deficientes mentais profundos, que não colaboram em virtude de seu precário estado mental. Estes autores alertam que a contenção por hipótese alguma deva ser encarada como um castigo ou medida disciplinar e para se evitar este trauma, é preciso que expliquemos ao paciente e a seus responsáveis o “porquê” da medida que iremos utilizar.

A literatura encaminha a questão do paciente especial no sentido de que eles sejam atendidos no método clínico, por profissionais especialistas, ou com alguma capacitação nesse sentido (FONSECA, 1987; FONSECA, 1992; MUGAYAR, 2000).

A dependência do paciente com necessidades especiais é fator abordado na literatura (TOLEDO, BEZERRA, 1996; WEDDELL et al., 1991; MARTENS et al, 2000). A dependência como uma das condições do paciente portador de necessidades especiais aguça a questão da autonomia que por outro lado, é central ao conceito de integralidade e à noção ampliada de cura. Assim, em se tratando de pacientes com necessidades especiais é necessário reconhecer e trabalhar com o grau de autonomia que as circunstâncias do paciente possibilitem. De qualquer modo, a questão da autonomia e integralidade remetem diretamente ao entorno imediato do paciente: à família e à instituição que o mesmo frequenta, quando for o caso.

Portanto esse estudo na medida em que pretendeu verificar as intermediações pelas quais passa a integralidade da atenção, em se tratando de pacientes e ou sujeitos com necessidades especiais, remete ao fato de que as questões taxionômicas e de classificação não despontam como sendo as primeiras preocupações.

Sobre a falsa dicotomia entre método clínico e coletivo de intervenção,

“há que se refletir que os métodos têm lógicas internas distintas, mas não excludentes. A falsa excludência é fruto de uma compreensão equivocada do próprio conceito de integralidade da atenção.” (BERCHT, SOSINSKI, 2001,: 8).

Portanto, quando se aborda o resgate da excelência do método clínico, em saúde pública, pressupõe-se que possamos fazê-lo enquanto método. Ou seja, reestruturando saberes, atos clínicos, dentro de uma determinada lógica, na qual o outro, enquanto paciente, seja o centro da busca de soluções, não enquanto corpo biológico somente, mas enquanto ser humano, social e historicamente inserido (DUARTE, LEAL, 1998).

O clínico, o cuidador no exercício do método é o grande articulador da integralidade das ações para a persona/paciente, buscando resolver problemas e evitando que outros ocorram. De fato, temos o clínico, na perspectiva do outro, não como escravizador, subjugador, mas como aquele que incita ou intima o sujeito a ser, participar da construção do paciente sujeito (MALIK, 1996).

Assim o cuidador deveria saber que

“faz parte da excelência do método clínico em saúde pública e qualquer processo terapêutico, todo esforço para aumentar a capacidade de autonomia do paciente para melhorar o seu entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio social” (CECÍLIO, 1994:15).

3. METODOLOGIA

3.1. Algumas questões epistêmicas que balizaram o traçado metodológico de abordagem do objeto.

Como a intencionalidade central do estudo, foi a de verificar as intermediações pelas quais poderia passar a aplicação da noção de integralidade, em se tratando do entorno de sujeitos com necessidades especiais, algumas questões epistêmicas tiveram que ser enfrentadas.

3.1.1. A questão do saber e do conhecimento.

Marilena Chauí (1980 : 26) observa que

“o conhecimento é a apropriação intelectual de um certo campo de objetos materiais ou ideais como dados, isto é, como fatos ou como idéias. O pensamento não se apropria de nada – é um trabalho de reflexão que se esforça para elevar uma experiência (não importando qual seja) à sua inteligibilidade, acolhendo a experiência como indeterminada, como não saber (e não como ignorância) que pede para ser determinado e pensado, isto é, compreendido. Para que o trabalho do pensamento se realize é preciso que a experiência fale de si para poder voltar-se sobre si mesma e compreender-se. O conhecimento tende a cristalizar-se no discurso sobre; o pensamento se esforça para evitar essa tentação apaziguadora”.

Maria Lucia Rodrigues On (1995 p. 153) nos auxilia, dizendo que

“o saber abarca o conhecimento porque o propicia e conduz, mas não cabe dentro dele. É a vivacidade do saber que nos mantém em constante procura”.

A mesma autora referindo Popper (POPER e LORENZ, 1990: 23) escreve que

“somos pesquisadores, a vida é, desde início, céptica, - em grego, pesquisante. Nunca está inteiramente satisfeita com as condições de que dispõe”.

Assim, na medida em que nesse estudo, quer se trabalhar com o não-saber como nomina Chauí, e com o conhecimento do entorno dos sujeitos especiais, sobre questões específicas de saúde bucal, temos que considerar que tanto o objeto estudado porta um saber, quanto o pesquisador. Portanto há uma rede de saberes e de conhecimentos a ser desvelada.

3.1.2. Monismo, Pluralismo Epistêmico e o Conceito de Integralidade.

Carlos Arthur Ribeiro do Nascimento (1995: p.22 e 23) aborda a questão de forma didática nos seguintes termos:

“Quando se percorre a história do pensamento ocidental ou pelo menos, a história da filosofia, nota-se que há certos pensadores, certos filósofos ou certos cientistas que insistem em uma unidade do conhecimento humano, isto é para os quais todo o conhecimento humano deve se pautar por um mesmo modelo. A isso chamo de monismo epistemológico. Outros pensadores, sistemas e filósofos insistem no contrário, isto é que cada área do conhecimento humano, tendo um objeto próprio, tem uma metodologia própria e, portanto não se pode transferir a metodologia de um campo para outro. A isso chamamos de pluralismo epistemológico. Ainda o mesmo autor cita como representativos na nossa cultura Descartes como representante do monismo e Aristóteles, como representante do pluralismo epistemológico”.

Sem pretendermos esgotar a questão, na realidade é a fragmentação do conhecimento, dos sujeitos, da realidade que parece colidir com a noção de integralidade.

Celso Fernandes Favaretto (1995), referindo Coelho, (1991: 4) aborda a matéria da unidade e multiplicidade em debate sobre o pós-moderno, como sendo necessário

“configurar e decifrar uma paisagem desconhecida indeterminada exigindo (...) não a aplicação de um modelo ou sistema legitimado, mas o mergulho no heteróclito, aí procurando inventar um ponto de vista unificador. (...) O conhecimento é descoberta de relações entre signos; o conhecimento tem as propriedades do acontecimento (o grifo é nosso), cujas regras e categorias não são dadas, mas se estabelecem na produção das relações” (o grifo é nosso).

Bernadete, A Gatti (1995:13-19), abordando saberes, sua unidade/identidade na multiplicidade que os informam refere que a

“tensão entre encanto e o desencanto, aquilo que une e o que separa e desagrega, o que reúne e o que sobra dessa re-reunião, o que é cenário, representação do real e o cotidiano fragmentário de nossas ações, constitui hoje questão que abala e desafia nossa tradição de compreender modelarmente o mundo e nossa crença nas grandes soluções para os problemas da humanidade, e que (...) é na sua ação concreta, na sua intervenção intencional de profissional, que os homens podem criar e recriar o uno com e no múltiplo(...) não o uno estático, nem o múltiplo somatório, mas sim uma construção sempre tensional e dinâmica. Para tanto, há uma consciência que pode ser chamada a desempenhar um papel para além do fragmentário e do repetitivo”.

3.1.3. A ciência como risco

Como coloca Vera Portocarrero (1994: 17)

“temos assistido nos últimos anos a um debate sobre os diversos aspectos que constituem o que se compreende por ciência. Toma-se como ponto de partida a necessidade de repensar o otimismo cientificista, acirrado no século XX, com o positivismo, pelo ideal de unidade, objetividade, progresso e sobretudo, pela noção de verdade científica como bem social, supõem-se clara a meta de compreender a ciência, entender sua evolução, sondar suas origens, abordar suas crises, denunciar seu caráter de violência e de dominação da natureza dos homens”.

Ainda sobre a ciência, a mesma autora nos coloca que

“seu maior desafio agora não é dominar, mas salvaguardar o mundo. A ciência é hoje uma questão que preocupa cientistas e intelectuais, apresentando-se talvez, pela primeira vez, desde Galileu, não mais apenas como adjuvante do trabalho, da saúde e das luzes mas como risco. Já não se discutem as revoluções científicas restringindo-as a seu caráter metodológico, como se os cientistas fossem os trabalhadores da prova *stricto senso*, os trabalhadores meticolosos da boa consciência. Considera-se a ciência uma das maiores fontes de patologia e mortalidade do mundo contemporâneo, sobretudo depois da grande guerra. Enfatiza-se sua constituição ética e social, seja para desmistificar sua pretensão à neutralidade, seja para apontar o perigo que representa e a responsabilidade política de que deve estar investida. reivindica-se, cada vez mais, a superação de todas as dicotomias sobre as quais se funda o cientificismo tais como conhecimento e política, ciência e sociedade, teoria e prática, razão e poder, sujeito e objeto... a noção de ato epistemológico não corresponde mais necessária ou exclusivamente ao cogito cartesiano. As tendências mais recentes desenvolvem a noção de ciência contextual, contingencial, circunstancial, resultante da combinação de fatores sociais e econômicos. As vertentes contemporâneas mais raciais conferem à ciência estatuto semelhante a outras manifestações culturais como religião e a arte, considerando-a uma prática mais humana e mais caótica do que se acreditava anteriormente “(1994,: 17 - 20).

Há um interesse pela ciência não só como teoria, mas como prática social, econômica e política e como fenômeno cultural, ultrapassando sua condição de sistema teórico-cognitivo (PORTOCARRERO, 1994).

Assim, não custa repetir a obviedade de que ciência não é sinônimo de positivismo, nem de funcionalismo, nem de racionalismo cartesiano. Ainda sobre ciência, Chauí (2000,: 1 - 5), refere que

“à fragmentação econômica social e política imposta pela nova forma do capitalismo corresponde uma ideologia automeada pós-moderna, (.....) essa nomenclatura pretende marcar a ruptura com as idéias clássicas e ilustradas, que fizeram a modernidade. Para essa ideologia a razão, a verdade e a história são mitos totalitários; o espaço e o tempo são sucessão efêmera e volátil de imagens velozes e a compreensão dos lugares e instantes na irrealidade virtual, que apaga

todo contato com o espaço-tempo enquanto estrutura do mundo; a subjetividade não é a reflexão, mas a intimidade narcísica, e a objetividade *não é* o conhecimento do que é exterior e diverso do sujeito, e sim um conjunto de estratégias montadas sobre jogos de linguagem, que representam jogos de pensamento, isto é, como invenção e abandono de paradigmas, sem que o conhecimento jamais toque a própria realidade” (o grifo é nosso).

Ainda Chauí (2000, 1 - 5), fazendo referência a universidade operacional, expressa bem o que entendemos por pesquisa:

”como investigação de algo que nos lança na interrogação, que nos pede reflexão, crítica, enfrentamento com o instituído, descoberta, invenção e criação; trabalho do pensamento e da linguagem para pensar e dizer o que ainda não foi pensado nem dito; uma visão compreensiva de totalidades e sínteses abertas que suscitam a interrogação e a busca; uma ação civilizatória contra a barbárie social e política”.

3.1.4. Ciência e Cotidiano

Lefèbvre, (1991: 42) escreve com maestria que

“Revelar a riqueza escondida sob a aparente pobreza do cotidiano, descobrir a profundidade sob a trivialidade, atingir o extraordinário, esse é o desafio”.

Assim,

“é nesse cotidiano, onde o homem por vezes é abandonado pela sabedoria à própria sorte, à trivialidade, à banalidade prática e à prática banal, que Lefèbvre encontra uma dualidade: de miséria, com trabalhos enfadonhos repetitivos, as humilhações, as relações elementares com as coisas, com as necessidades e o dinheiro; e de grandeza, com sua continuidade que permite que a vida se perpetue, estabelecida sob este solo de prática incompreendida – na possibilidade de fazer das mediações necessárias na vida cotidiana, dos seus altos e baixos, do conflito entre o apropriado e o não apropriado, entre a informidade da vida subjetiva e o caos do mundo, entre cultura e atividade produtora, da reprodução das relações essenciais entre conhecimento e ideologia, uma obra para os indivíduos, os grupos e as classes” (BAPTISTA,: 119 - 120).

Moscovici (1985, p.106) refere que

“ao conhecer, o homem modela e remodela o objeto a ser conhecido nas relações interpessoais. Só que esse processo de modelação e remodelação ocorre dentro de uma sociedade e de uma rede de relações sociais, que oferece modelos conceituais e sistemas ideológicos de pensar. De tal forma, que...”no cotidiano, as representações circulam permitindo a comunicação entre os indivíduos e a inteligibilidade e a ação do mundo”.

Dulce Mara Critelli (1995, p. 84) nos diz que a

“interpretação corrente do que seja o cotidiano tem se embasado e mantido sobre alguns equívocos. Em primeiro lugar, o cotidiano não é essa espécie de entidade que está aí como uma coisa objetivável e delineável em seus contornos e em sua fisicidade (em que se reúnem hábitos, rotinas, coisas, fatos e feitos sem valor e sem relevância pública). Um olhar mais atento nos revela o cotidiano apenas e tão somente como o modo (único e possível) de o homem viver a vida e realizar suas atividades. O homem não pode ser ou fazer coisa alguma senão cotidianamente, aos poucos, dia-a-dia, porque alijado ontologicamente de todo o poder mágico e de todo ato criador primordial que pertencia por natureza à divindade. Em segundo lugar, os atos rotineiros, os hábitos, a solidez, a persistência e a estabilidade das mesmas coisas e a repetição dos mesmos fatos que povoam nossos dias e que por isso mesmo, revestem-se de um aparente aborrecimento, acabam por ganhar um caráter de pressão, sob o qual” tudo se estanca e desvaloriza. (...) Isto que aparentemente se apresenta ou é apreendido como tedioso e sem valor, é em verdade o que empresta a vida humana a dimensão de uma perenidade e a experiência de um prolongamento, sem o que nos seria impossível tanto a construção do mundo, quanto a conquista de nossa identidade – enquanto homens, enquanto povo e enquanto indivíduos”.

Assim, há,

“saberes que estão imbricados no cotidiano, no mundo da vida(...) tendo portanto sua própria causalidade estrutural: determinações de sua dinâmica de relação e de dominação, relações que constituem essas estruturas reais”(CRITELLI, 1995: 85).

Embora, como dizem Berger e Luckmann (1978: 93), no cotidiano

“o conhecimento teórico é apenas uma pequena parte, de modo algum a parte mais importante, do que uma sociedade considera como conhecimento”.

3.2 Caracterizando o estudo

O estudo alinha-se às vertentes qualitativas de pesquisa (MINAYO,1993).

Portanto, seus métodos

“ênfatizam o conhecimento da realidade a partir de uma perspectiva, ou seja, captar o significado particular que o próprio protagonista atribui a cada fato e de contemplar estes elementos como peças de um conjunto sistemático (...). A tarefa do pesquisador neste contexto se apóia em captar a essência deste processo para interpretar o sentido dos diferentes conteúdos” (OLABUÉNAGA,1999:15 - 16).

Assim, temos um estudo qualitativo, de caráter descritivo, que pode ser tomado como um estudo de caso, de vez que o autor possuía algum conhecimento prévio sobre o objeto da pesquisa, mas desejou refinar seu olhar para captar nuances não passíveis de definição sob uma técnica quantitativa (ROESE,1998; FAJARDO, BERCHT,2001).

Descrevemos uma

“análise temática, qualitativa, de conteúdos utilizando uma estratégia de construção interativa de explicação” (LAVILLE,DIONE,1999: 214 - 215).

Portanto refere-se a dados descritivos:

“as próprias palavras pronunciadas ou escritas das pessoas e atividades observáveis”. (TAYLOR, BOGDAN, 1998:153)

Nesse sentido, elaboramos o seguinte objetivo geral: descrever as intermediações pelas quais possa passar a aplicação do conceito de integralidade da atenção para sujeitos portadores de necessidades especiais.

Para alcançar o objetivo geral, elaboramos os seguintes objetivos específicos: identificar e descrever condutas, hábitos e valores referentes à saúde bucal da família do sujeito portador de necessidades especiais que freqüentam a APAE-Lajeado, e dos trabalhadores da Instituição; identificar e descrever o discurso de pais/família dos sujeitos com necessidades especiais que freqüentam a APAE-Lajeado-RS, sobre etiologia e prevenção de cárie dentária, doença periodontal, câncer de boca, fissuras de lábio e palato e má-oclusão e dos trabalhadores da Instituição.

Estamos lidando com um recorte do cotidiano de sujeitos com necessidades especiais, representados pelo entorno do próprio sujeito, ou seja: sua família e a instituição que freqüenta, que representa o universo de estudo.

Estamos buscando descrever, no cotidiano, as intermediações pelas quais possa passar a aplicação da noção de integralidade, enfocando as 5 patologias bucais que são problemas de saúde pública.

Optou-se por uma metodologia qualitativa para o enfrentamento da realidade que queremos estudar por entendermos que o método não deve reduzir o objeto de estudo, engessá-lo, mas fazê-lo emergir em toda sua plenitude, com as contradições e certezas que fundam a realidade que é múltipla, caótica e contraditória.

3.2.1. Instrumento utilizado para a coleta de dados

Tendo em vista todo o anterior, optou-se por coletar os dados por meio de uma entrevista semi-estruturada. A entrevista semi-estruturada é composta por

“uma série de perguntas abertas, feitas verbalmente em uma ordem prevista, mas na qual o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento”. (LAVILLE, DIONNE, 1999:188).

O objetivo do estudo foi exposto a todos os envolvidos, que assinaram um termo de consentimento informado (anexo 1).

3.2.2.1 Roteiro da entrevista semi-estruturada com os familiares dos sujeitos portadores de necessidades especiais

A entrevista foi dividida em 3 blocos temáticos: a inserção do sujeito portador de necessidades especiais na família; a saúde bucal; o discurso sobre etiologia e prevenção das patologias bucais da família, (anexo 2)

3.2.2.2 Roteiro da entrevista semi-estruturada com os trabalhadores da Instituição

A entrevista foi dividida em 3 blocos temáticos: a inserção do trabalhador na instituição; a saúde bucal do sujeito com necessidades especiais na instituição; o discurso sobre etiologia e prevenção de patologias bucais tidas como problemas de saúde pública.(anexo 3)

3.2.2.3. Roteiro da entrevista semi-estruturada com o responsável pela direção da Instituição

Essa entrevista foi planejada de tal forma, que tivéssemos a possibilidade de que, a Instituição falasse por si mesma, através de sua direção. (anexo 4)

3.2.3 Método de Análise

Foi feita uma análise de conteúdo do tipo qualitativo ou temática. Este tipo de procedimento

“consiste em demonstrar as estruturas e os elementos deste conteúdo para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação; a análise de conteúdo. (...) permite abordar uma grande diversidade de objetos de investigação: atitudes, valores, representações, mentalidades, ideologias, etc” (LAVILLE, DIONNE, 1999:216).

A análise de conteúdo foi feita por etapas, seguindo a seguinte seqüência:

- a) organização do material coletado orientado pelos objetivos da pesquisa, de forma a permitir que o autor pudesse elaborar

“sua percepção do fenômeno e se deixar guiar pelas especificidades do material selecionado” (LAVILLE, DIONNE, 1999: 215).

- b) recorte dos conteúdos em

“elementos que se poderá em seguida ordenar dentro das categorias, dado que a finalidade é eminentemente agrupar estes elementos em função de sua significação, cumpre que estes sejam portadores de sentido em relação ao material analisado e as intenções da pesquisa” (TAYLOR, BOGDAN, 1998: 153).

- c) estabelecimento de unidades de análise e definição de categorias analíticas, que permitam inferir e interpretar as descrições cursivas.

O item “3º Bloco” das entrevistas que buscou verificar o discurso sobre etiologia e prevenção das patologias bucais com os familiares e funcionários foi submetido a triangulação dos sujeitos que permitiu confrontar os diferentes pontos de vista que os implicados têm sobre a realidade (SERRANO, 1990: 171).

4. RESULTADOS

4.1 A Família Especial

A partir da análise das entrevistas com os familiares dos sujeitos com necessidades especiais, foram elaborados três eixos temáticos de conteúdos que permitiram uma reflexão sobre a família: a inserção do sujeito na família; a saúde bucal e o discurso sobre a etiologia e prevenção das cinco patologias bucais que são tidas como problemas de saúde pública. Foram ouvidas onze famílias.

Sobre a inserção do sujeito portador de necessidade especial, obtivemos como dado inicial que a percepção, ou seja, o diagnóstico de que aquela criança teria necessidades especiais é, sem dúvida, um momento difícil e que funda a própria família como sendo uma família com necessidades especiais.

“(…) foi no hospital que o médico me disse, já logo que ele nasceu, daí o médico me orientou. Ele tem síndrome de *Down*. Ele é diferente porque não consegue ler, escrever. Hoje ele já consegue”.

“(…) ela teve meningite aos quatro meses e eu fui no neurologista fazer avaliação e tratamento, ele disse que ela seria uma criança autista, então foi percebido quando ela já tinha um ano, aí que comecei a perceber que ela ia ter dificuldade para aprender”.

“(…) quando ele nasceu, no hospital, os médicos tinham visto antes que eu tinha feito aquela eco, mas eles não me contaram, os médicos sabiam”.

“(…) quando ele tinha mais ou menos uns dois meses eu comecei a notar que ele não conseguia erguer a cabeça. A gente notava que ele tinha algum problema”.

“(…) nós tomamos todo o cuidado quando ele nasceu, porque nós temos um menino mais velho que tem autismo também, mas o dele é bem grave. Não fala, só caminha e usa fraldas. Então quando engravidei, tinha 36 anos, fizemos tudo que foi possível, pagamos tudo particular, inclusive quando eu fui fazer a cesariana, tinha um médico particular, tudo junto lá, porque falaram que o outro teve problema, porque na hora do atendimento especial; aí, com este eu tive pediatra tudo particular pra nós ter aquela certeza que não dava problema nenhum. Daí ele nasceu, só que ele não quis mamar no peito, mas depois de um ano e oito meses começou a dar convulsão e ele era muito quieto, não se movimentava e eu sempre falando para a pediatra, eu acho que esse guri tem problema, porque ele não movimenta e ela dizia que era excesso de mimo. Daí nós fomos atrás e daí ele começou a apresentar. Com quatro anos eu coloquei ele no pré-escolar, daí a professora disse que ele não acompanhava. Até quando eu vim procurar a APAE eles me condenaram, diziam que o guri não tinha problema...porque a gente sabe que ter uma criança em casa é complicado, [a referência é ao outro filho que também é autista] ainda mais que eu tenho duas crianças”.

“(…) quando ela começou a ir ao colégio em Nova Viena. A professora relatou que ela não queria se misturar com outras crianças, quando escreviam alguma coisa no quadro não podia acompanhar. Daí nos disseram na escola que ela tinha problemas”.

“(…) aos dois meses foi diagnosticada a hidrocefalia e no início da gestação já foi diferente ela nasceu de oito meses e com acompanhamento da pediatra, ela notou que a cabeça estava crescendo acima do normal”.

“(…) ela é prematura, desde pequeninha, ela estava bem, mas depois que começou a ir à pré-escola a gente viu que não conseguia acompanhar”.

“(…) não queria se afastar da mãe, chorava muito, chorava uma manhã inteira no colégio e foi afundado, afundando...”.

“(…) ela nasceu de seis meses e meio e foi pra casa com dois meses. Eu vi logo que ela foi pra casa que ela tinha algo, porque ela não mexia com as pernas e falei muitas vezes para o médico que eu achava estranho que ela não mexia as pernas e falei muitas vezes que eu achava muito estranho que ela não sentava, comparava com uma criança da mesma idade da vizinha e vi que algo estava errado;troquei de médico e logo foi constatado que ela era portadora de atrofia cerebral”.

“(...) foi no colégio mesmo, a partir dos sete, oito anos, ele não conseguia acompanhar as outras crianças, [referindo-se a dos filhos com necessidades especiais]... eles são normais, o único problema deles é o atraso no colégio”.

O que se observa nas narrativas é o que conveníamos denominar de uma certa confusão, um não saber sobre a corporalidade, ou seja, a questão da cultura somática, nos termos em que Boltansky (1989) coloca a questão. As narrativas demonstram bem, como o leigo, ou seja, a pessoa que não está familiarizada às questões médicas, tenta elaborar esse tipo de ocorrência.

Torna-se nítida a assimetria na relação médico-paciente e a falta de informação, ou seja, a falta de ampliação do coeficiente de informações do paciente sobre o próprio corpo, como nos diz Gastão Wagner referido por Sosinski e Bercht (2001).

Do discurso dos familiares, da gestualidade, dos olhares emana uma certa angústia, uma tristeza, uma certa resignação, muito desconhecimento sobre causa, os limites e as possibilidades dos sujeitos especiais. Há uma incerteza quanto ao vir a ser. O desamparo humano aflora em toda sua agudeza.

A família carrega um cansaço e se ressentida de auxílio do poder público, além de ignorar seus direitos.

A cuidadora específica, geralmente é a mãe, quando a tarefa é compartilhada entra o auxílio do pai ou irmãos mais velhos.

Quanto à questão da autonomia dos sujeitos, os familiares quando perguntados, a qualificaram como sendo média ou boa. Apenas uma família relatou que não há condições de autonomia. Contudo, observando os sujeitos, a percepção do pesquisador é a de que essa avaliação fica aquém da colocação

dos familiares, ou seja, as condições de autonomia são menores daquelas colocadas pelos familiares.

Na realidade, o que se pode observar é que faltam condições de autonomia para a própria família, que é extremamente sobrecarregada, principalmente, quando há mais irmãos.

As famílias quando perguntadas sobre como fazem frente ao problema narram o seguinte:

“(…) tá tudo bem, não tem problema nenhum, eles (o pode público) tão querendo é tirar da gente, eles querem tirar os deficientes dos colégios (referindo-se a APAE) porque tem muita gente esperando, que não tem colégio, eles tão querendo que as crianças fiquem no colégio até os vinte e um anos, daí não tem como o meu que está com vinte e um anos agora, que ele está bem e pode aprender muito mais, vão querer tirar ele, eu já fiquei imaginando ele em casa, fazendo o quê?”.

“(…) cada um faz a sua parte, a gente ajuda ela no que pode”.

“(…) a gente se organiza bem, é que eu é que estou sempre com ele, eu tinha falado uma vez que era bom a gente ter um lugar pro deixar eles, uma creche, eu nunca pude trabalhar fora depois que ele nasceu; isso eu tinha falado pra uma candidata a vereadora há dois anos atrás, que era bom ter um lugar para deixar eles, umas horas pelos menos..... eu acho que a gente não tem oportunidade.”.

“(…) ele poderia vir na APAE o dia inteiro, ajudaria bastante para ele e para nós também seria melhor”.

“(…) inclusive eu tinha uma padaria, eu tive padaria três anos e meio.... numa médica em Porto Alegre, ela achou que não devia trabalhar, mais é claro que trabalhar todo mundo precisa, mas o meu marido tem uma firma e é aposentado e minhas duas meninas são bem de saúde, ele (referindo-se ao filho) entrava em depressão, só comia e dormia, então um dia eu decidi que ia fechar a padaria e cuidar deles; nós nunca deixamos de sair, a minha filha fica com eles porque eu fui criando elas para isso,(O grifo é NOSSO) nunca nenhuma reclama de cuidar, elas têm um amor por eles quando eram pequenos diziam às coleguinhas delas: se vocês não gostam dos meus irmãos, não vão lá em casa; eu sempre falo que eles fazem Criança Esperança e Tele Tom mas é

pra aqueles lá e os nossos aqui, então a gente depende da prefeitura, todo mundo devia apoiar porque tem muito preconceito com as crianças especiais”.

“(...) ela é muito agressiva, mas quando ela chega, qualquer coisa diz que não e se não quer, daí ela não quer. Tem dias que ela escova os dentes com ajuda, toma banho com ajuda e tem dias que não quer fazer e precisa ser xingada para fazer... o governo não ajuda em nada, eu queria dizer que a gente precisa de ajuda, porque depois de grande ela sempre depende de mim. Como eu vou fazer, porque ela não ganha nem pensão do meu ex-marido, ela não vai ter emprego, nada, ela sempre ta dependendo de mim em tudo”.

“(...) é bastante difícil, é muito difícil administrar dentro de casa, pois uma criança assim precisa de atenção e cuidados super especiais, mas a gente graças a Deus tem conseguido, apesar do desgaste a gente tá conseguindo fazer, o meu marido foi demitido do emprego estamos aguardando pela aposentadoria, os medicamentos ficam em torno de cento e trinta reais. Até recorri à Secretaria da Saúde do Estado prá solicitar, mas a resposta é que esse tipo de medicamentos o Estado não fornece; a gente sabe que têm pais com mais dificuldades e que não conseguem desdobrar, a gente ainda está conseguindo, gostaria que o governo se mostrasse mais sensível ao caso dos deficientes e seus familiares”.

É interessante observar que a questão do suporte social e dos poderes públicos, é reiteradamente colocada com uma questão de “sensibilidade do governo” e não como uma questão de política governamental, de direito e de cidadania. As famílias, de certa forma, já fragilizadas, esperam por uma ajuda, que não vem. As famílias assumem a vitimização, colocando-se como sujeitos periféricos a espera de uma assistência.

“(...) a gente se organiza, faz tudo que pode, mas tem limites também, o governo devia ajudar a APAE, que eles têm dificuldades”.

“(...) já estou acostumada a tudo e tenho que enfrentar porque eu não quero morrer antes dela, mas tenho só um salário mínimo e o remédio dura só pra cinco dias, eu agora não sei mais como vou fazer, é difícil”.

“(...) na parte da manhã eu faço meu serviço, adianto, e à tarde, as minhas filhas me ajudam, também quando eu saio com ele, eu já passei muita coisa; quando eu fiquei sabendo que ele tinha problemas alguns familiares não queriam aceitar, no primeiro ano de vida não foi fácil. A

minha mãe me ajudou bastante, mas a avó paterna passou três a quatro meses e não deu as caras, isso tudo foi um choque pra gente”.

“(…) no meu caso, eu precisava era mesmo de ajuda financeira, a coisa ta feia”.

O cotidiano da família é difícil, é inóspito porque a cada dia, as pessoas têm que enfrentar uma luta que não termina, daí, a sobrecarga e a preocupação com o futuro. Forja-se uma conduta do tipo “já estou acostumada com tudo” e “tenho que enfrentar”. É de se perguntar, até que ponto um ser humano pode acostumar-se com “tudo” e ter que “enfrentar”, sem que ele mesmo não se adoça.

Nesse mar de espanto, de preocupação, de incerteza, do sobre-esforço cotidiano, vamos focar a saúde bucal, no contexto doméstico, do sujeito com necessidades especiais. Perguntados sobre como está a saúde bucal dos sujeitos com necessidades especiais, têm-se as seguintes narrativas.

“(…) acho que está boa, até semana passada eu estava pensando que eu tinha que levar ele no dentista para fazer uma revisão de novo, porque a gente olhando não adianta, porque faz um ano e pouco que ele não vai ao dentista. A procura foi por atendimento particular porque no setor público eles só extraem, eles não fazem assim uma coisa bem feita, só escovamos os dentes, eu e ele comemos bastante verdura, café, carne, eu e ele usamos adoçante direto no café, só as vezes de meio dia eles fazem aqueles sucos, mas isso aí eu já cortei porque ele está muito gordo, mas é aí que vai o açúcar, mas outras coisas doces não; se ele come uma fruta, ele vai lá e escova os dentes, qualquer coisa, sem mandar, sem nada ele mesmo vai lá, porque eles são muito bem orientados aqui. (referindo-se a APAE).

“(…) ela não tem cárie, foi ao dentista no mês passado, ela tirou dois dentinhos da frente, de leite, que estavam frouxos, só por isso, é no setor público, escovar os dentes, passar fio dental, as gurias vão bastante ao dentista no colégio, a cada 15 dias elas vão ao dentista, é no setor público; a alimentação é normal, saudável, frutas e essas coisas têm bastante, não muita doçura; quanto ao gasto de açúcar, acho que uns 10 quilos por mês, vai bastante quando eu faço bolo, sobremesa, eu, inclusive estou bastante acima do peso, mais ninguém está, ela escova os dentinhos dela de manhã, de meio dia e de noite, antes de dormir, ela briga um pouquinho inclusive porque ela não tem mais a pasta de dente dela que é aquela docinha, terminou e daí ela escova com as nossas mesmo, que é a Colgate, aquela é mais forte e ela não gosta muito dessa pasta, mas deveria escovar os dentes, com bastante briga, mas eu escovo.

“(…) bom, a última vez eu levei ele no dentista porque a bochecha dele inchou e ele teve que arrumar um denticinho, depois ficou tudo bem, há um ano e meio, foi no setor público, a gente escova os dentes sempre, ele acompanha a alimentação da família, foi isso que os médicos me recomendaram; gasto 3 a 5 quilos de açúcar dependendo do que a gente faz, ele está escovando direitinho os denticinhos”.

“(…) a saúde bucal dele está bem, eu sei disso porque nós terminamos há pouco o tratamento, o atendimento foi no setor público; ele acompanha a alimentação da família, toda manhã e toda noite ele toma um copo de leite, mistura um pouco de açúcar, sem açúcar ele não toma; gastamos uns 5 quilos de açúcar por mês, ou um pouco mais, ele está escovando os dentes de manhã e de noite”. [Quando toma esse copo de leite com açúcar de noite, ele escova os dentes depois?] “(…) não e sempre ajudo ele, lembrando, mas as vezes ele esquece; todos comem a mesma coisa, eu gastava de 6 a 7 quilos de açúcar por mês, mas agora eu tomo adoçante direto, ele está acima do peso, às vezes ele esquece de escovar os dentes, mas eu procuro manter a escovação dele, porque é muito importante”.

“(…) ela se queixa muito de dor de dente, essas coisas, o irmão dela também tem problemas nos dentes, já faz tempo que ela não foi mais ao dentista, atendimento particular eu nem tenho condições; se come de tudo, mas doce tem pouco, só quando tem prá comer, ela come a mesma coisa que a família, lá em casa vai muito açúcar, uns 5 quilos por mês, a gente gasta nos sucos e doces, ela não está acima do peso; ela conhece pouco sobre os dentes.

“(…) acho que a última consulta no dentista foi no mês passado, a saúde bucal dela está mais ou menos, ela precisa fazer uma extração e eu quero marcar. Fora esse problema eu tenho conseguido, tenho ajudado ela fazer a higiene, mas ela precisa de atendimento ao menos uma vez por mês para limpeza e para ver como está”. [Por que ela foi ao dentista?] “foi por falta de tato, os dentes estavam curtos e saíram pelo lado de dentro; eu procuro atendimento no setor público; ela escova os dentes pela manhã, após as refeições, antes de deitar e usa fio dental; a alimentação da família é boa, a gente procura não usar muita gordura, muita verdura, frutas; ela come a mesma coisa que a família; quanto ao consumo de açúcar, não é muito, ela está acima do peso por causa do medicamento que ela usa, estimula o apetite, mas a gente tenta controlar; tento colocar a dose exata na frente dela e converso para ela entender que não pode exagerar na comida, eu sempre ajudo ela na higiene, pelo menos uma ou duas vezes por dia, mesmo que às vezes procuro deixar que ela faça para aprender.

“(…) ela tem cheiro na boca e tem inflamação nos ouvidos, é o remédio da cabeça que faz isso. Às vezes não dá para agüentar o cheiro dela, fazia dois anos que ela não ia ao dentista e daí ela foi na APAE; a gente usa pasta de dente, a alimentação é boa, a gente come de tudo, gastamos mais ou menos 4 quilos de açúcar por mês; eu faço *chimier* prá botar no pão e nós temos melado também; ah! Eu não sei se tem gente acima do peso na família.

“(…) está boa, por enquanto ele não tem nenhuma cárie, ele não tem problema nos dentes e não quer abrir a boca, nem prá escovar os dentes, não tem jeito de querer escovar os dentes, não sei se vale a pena comprar escovinha, ele come a mesma coisa que a família e come sozinho; ele come bem; ele come, bah!; eu gasto muito açúcar, ele adora sorvete e eu tenho o leite e eu compro os outros ingredientes, daí eu gasto uns 12 quilos, as vezes mais, toma suco no almoço, porque tem laranjas, daí se gasta o açúcar, sobremesa, moranguinho também tem, daí é com açúcar; eu acho que ele está acima do peso, porque quando consultei ele em Porto Alegre no ano passado, ele já estava acima do limite. Daí me disseram que eu tinha que controlar um pouquinho a alimentação. Eu não sei, porque quando ele era pequenino era só carne e osso. Eu tenho dó porque agora ele come, eu lutei tanto pra isso e agora dizer chega, me dá dó, ele escova os dentes”.

“(…) eu tento escovar, mas ela é que quer escovar, então não sai muito bem ainda, quando ela come, após limpo os dentes dela; a nossa alimentação é muita verdura, eu levei ela uma vez no dentista da APAE; gastamos mais ou menos 5 quilos de açúcar por mês, eu estou acima do peso, ela está um pouquinho abaixo, ela gosta de comer pasta de dente, volta e meia eu pego ela comendo”.

“(…) um tem um dente para obturar; no outro nasceu um dente novo e ao lado tem dois para extrair; ele teve muita dor de dente, levamos no setor público; nós escovamos os dentes e nossa alimentação é normal; gasto dois quilos de açúcar por semana, de 3 em 3 dias eu tenho que comprar açúcar, ele adora botar açúcar no café”.

Como se depreende das narrativas, a saúde bucal e sua manutenção, vincula-se basicamente com a higiene bucal, no cotidiano. A ingestão de açúcar por exemplo, é alta, sendo que também há caso de excesso de peso nas famílias. As consultas ao dentista ocorrem quando há uma necessidade imediata; como dor ,por exemplo, e na quase totalidade a busca é pelo setor público, que nem sempre é bem visto pelo usuário.

A saúde bucal é mais um dos problemas que a família enfrenta, e no cotidiano, as ações centram-se na auto-remoção mecânica da placa bacteriana, quando isso é possível.

Quanto ao discurso sobre etiologia e prevenção das 5 patologias bucais que são tidas como problemas de saúde pública, as narrativas são as que seguem.

Sobre cárie dentária:

“(...) sim já ouvi falar sobre cárie dentária”; sobre como acontece “(...) a gente ouve dizer muita coisa; não sei o que fazer para evitá-la.

“(...) já ouvi falar sobre cárie, acontece por causa de uma higiene mal feita; para evitá-la, cuidando melhor dos dentes, escovando, passando fio dental.”

“(...) já ouvi falar sobre cárie; ele tomou muito antibiótico quando ele era pequeno porque ele era muito doente, porque coisas doces ele não comia; não sei como evitar cárie”.

“(...) já ouvi falar em cárie; acontece porque não se escova bem os dentes, para evitar tem que escovar os dentes.”

“(...) já ouvi falar sobre cárie, acontece quando se come muita coisa doce, escovando os dentes se evita”

“(...) já ouvi falar sobre cárie, acontece quando não se escova bem os dentes, para evitar que ocorra tem que escovar”.

“(...) já ouvi falar sobre cárie, acontece pela falta de higiene, pelo alto consumo de açúcar sem escovação, evita-se fazendo uma higiene bem feita”.

“(...) já ouvi falar, acontece por não limpar a comida que fica nos dentes; e muito remédio também ajuda”.

“(...) eu já ouvi falar, ela tinha bastante cárie, não sei como acontece e também não sei como evitar”.

“(…) já ouvi falar, acontece por falta de escovar os dentes, principalmente antes de dormir e talvez a alimentação, não sei como evitar”.

“(…) já ouvi falar, acontece pela placa bacteriana, evita-se fazendo uma boa higiene bucal”.

Pode-se verificar que as pessoas “já ouviram falar” sobre cárie dentária, contudo não sabem dizer como acontece e a grande maioria aponta a escovação como forma de prevenção. O não saber sobre a corporalidade como um todo, estende-se como era de se esperar, para a saúde bucal.

As informações são truncadas, não há noção de “doença cárie”, de “processo saúde-doença” tão abordado e difundido na academia, nas pesquisas, nos laboratórios de cariologia e nos meios científicos.

O discurso é claramente higienista.

Considere-se ainda, que como foi visto anteriormente, inclusive essa medida, escovação e fio dental, em alguns casos é de difícil aplicação.

Sobre câncer de Boca

“(…) já ouvi falar em câncer de boca, não sei como acontece, para evitar é quando se percebe alguma coisa, alguma feridinha ou coisa parecida, tem que procurar logo saber o que é.”

“(…) é difícil saber quando nunca se ouve falar nisso”.

“(…) é de uma feridinha?”

“(…) eu não tenho certeza se já ouvi falar, mas acho que já, não sei como ocorre, e nem como prevenir”.

Os depoimentos se repetem no sentido de que as pessoas ou não ouviram falar, ou ouviram, mas não sabem como ocorre e como prevenir.

Sobre Doença Periodontal:

“(...) sim já ouvi falar, acontece pela pouca higiene ou uma coisa hereditária, tem que consultar periodicamente.”

Os outros depoimentos sinalizam para o fato de que as pessoas não ouviram falar sobre o assunto, não sabem como ocorre e nem como prevenir. O termo utilizado foi da academia, ou seja técnico, doença periodontal, justamente para verificar se esse conceito, ou pelo menos, esse termo permeia ou, encontra alguma produção de sentido no meio leigo, ou seja, nas famílias com os quais estamos trabalhando.

Sobre má-oclusão:

Os depoimentos repetem-se no sentido de que as famílias não conhecem o problema, e os que ouviram falar, não sabem como ocorre, nem como evitar. Portanto o conceito não permeia o meio familiar.

Sobre fissuras de lábio e palato

Os depoimentos repetem-se no sentido de que as famílias não ouviram falar, sendo que um familiar ouviu falar sobre o assunto, mas não sobre como acontece, nem como evitar. Igualmente, o conceito não permeia o meio familiar

As análises reiteram a questão de que o não-saber é muito grande.

4.2. Os trabalhadores da Instituição

A análise das entrevistas com os trabalhadores da instituição permitiu que estabelecêssemos 4 núcleos temáticos a partir dos quais podemos realizar uma

reflexão sobre as questões que se referem aos profissionais, os trabalhadores da Instituição.

O primeiro núcleo diz respeito a inserção do trabalhador na Instituição e as dificuldades encontradas. O segundo núcleo refere-se especificamente a questão da saúde bucal na Instituição. O terceiro núcleo descreve o discurso dos trabalhadores sobre etiologia e prevenção das 5 patologias bucais que são problemas de saúde pública, o 4º núcleo é uma fala da direção da Instituição.

Foram ouvidos 12 trabalhadores que no dia a dia, como profissionais, lidam com os sujeitos com necessidades especiais.

O que se pode observar, através das narrativas é que os profissionais têm um grande envolvimento com o seu trabalho, a ponto de suscitar uma reflexão no sentido de que eles também são profissionais especiais.

Nas narrativas em relação a dificuldades no exercício das atribuições, aparece a questão econômica, de financiamento, que pudesse ampliar o número de pessoas atendidas, sendo que os próprios trabalhadores têm que formular critérios para o atendimento dos usuários.

“(…) nós fizemos, agora há pouco tempo, critérios, porque até há pouco tempo atrás nós atendíamos crianças assim, com mais idade... deu um número grande de crianças pequenas que vêm buscar atendimento, nós fizemos alguns critérios para selecionar um pouco as crianças; a parte de fisioterapia atende crianças de 4 a 7 anos, que tenham atraso lombar nas deficiências físicas”.

“(…) porque uma criança, por exemplo com paralisia cerebral necessitaria pelo menos 3 a 4 vezes de atendimento por semana e a gente sabe que isso não é realidade da nossa APAE.

É interessante verificar que os trabalhadores referem-se a instituição, como nossa APAE, o que demonstra o grau de envolvimento.

“(...) outra questão é que nem sempre a família dá apoio necessário para a criança, não investe na criança”.

“(...) o ideal seria a gente ter um recurso maior”...

“(...) de modo geral, a maior dificuldade é que muitas vezes o que tu solicitas aqui, tu fazes exigências aqui, em casa não são feitas as mesmas exigências, sabendo que eles têm condições de realizar em casa pelos pais, são diversos fatores, mas é uma das coisas que eu cito, que facilitaria em todas as áreas”.

A relação com a família é mais próxima e o contato maior da família com a instituição é apontado como fator que pode melhorar o trabalho dos profissionais.

“(...) Os pais procurarem mais a escola, ter mais contato conosco, a gente procura manter um contato por telefone ou via bilhete, ou uma reunião aqui, outra lá, a gente batalha, mas eu acho que os pais têm que estar mais presentes na escola e deveria haver mais interesse na vida escolar do filho de modo geral; cada caso é um caso, têm pais que te procuram com mais frequência, outros só se tu solicitas; mesmo porque aqui dentro da instituição a gente precisa ter um contato muito próximo com os pais, porque muitas vezes o aluno não sabe contar o que aconteceu em casa, então tu precisa do pai pra te dizer se foi assim ou se foi diferente, então a gente tem que ter esse contato com os pais tem que ser próximos, não adianta”.

“(...) como os atendimentos são uma vez por semana, o que os pais acham é que o trabalho é específico da gente e é muito difícil de conscientizar os pais daquilo que tem que ser feito em casa”.

“(...) a minha grande dificuldade é que as crianças têm muito problema de interação”.

“(...) esse trabalho é a minha vida, eu não sei se quando me aposentar vou conseguir ficar sem isso aqui; tudo depende do financeiro, poderia se modificar muita coisa, o refeitório poderia ser especial para essas crianças, com o que temos dá para se fazer um trabalho bom”.

“(...) adoro[o trabalho] por isso estou aqui”.

“(...) adoro o que faço”.

“(…) as dificuldades surgem com as pessoas leigas que a gente atende, de fora da APAE, tendo em vista a confusão que existe em relação à deficiência e doença mental, pois a APAE não apresenta uma estrutura para trabalhar com o doente mental, só com o deficiente mental; com o pessoal que trabalha na APAE, nem com as crianças não há dificuldades porque o trabalho é realizado em equipe e há muita troca de experiências e idéias para concretizar as ações; minha relação com os pais é ótima, eu os oriento em todas as fases pelas quais passam, tais como a não aceitação, a do conhecimento e atendimento da patologia ou com as crises decorrentes da situação”.

O que se verifica é que os profissionais além de trabalhar com as crianças têm que trabalhar com a família, ou seja, é uma dupla tarefa e há uma necessidade de interdisciplinaridade e de diálogo entre as especialidades.

“(…) no meu trabalho enfim, começar a trazer os pais para dentro da instituição, é claro que ainda é difícil porque tem muita criança para atender; mas enfim, de trazer esses pais para dentro da instituição; conscientizá-los da importância deles fazerem as coisas em casa, da responsabilidade que eles têm também com os filhos”.

Os pais dividem diretamente com os profissionais da Instituição, as responsabilidades mais primárias dos seus filhos.

A questão da capacitação dos profissionais também aparece na narrativa.

“(…) eu tenho que fazer cursos”.

“(…) inserir sempre mais cursos para eu adquirir sempre mais conhecimentos e poder passar para eles”.

Verifica-se uma abertura, uma permeabilidade para novos aprendizados que encaminhem a questão da trans e interdisciplinaridade.

4.3 A saúde bucal na Instituição

A contratação de profissionais em odontologia é uma das necessidades apresentadas, bem como o reconhecimento de que a saúde é uma só, ou seja, sinaliza para a integralidade da atenção.

“(…) a gente se integrar com a família, conhecer a realidade da família, porque a gente não vai pegar a criança e atender uma parte, a gente atende uma criança como um todo e daí a gente através dos pais, conhece a estrutura familiar, como é essa criança, quais são os seus hábitos de higiene e os que os familiares mantêm com essas crianças; as gurias [referindo-se às colegas] investem nisso [na saúde bucal], estão sempre em cima e essa rotina de ir ao banheiro, escovar os dentinhos, inclusive alguns quando chegam na escola, de manhã, que a gente sabe que não fizeram isto em casa, elas adotam isso... as crianças que não conseguem fazer sozinhas, as gurias estão ali, colocam as luvas e vão em cima... isso quando eu entrei na APAE não existia; eu acho assim que cada vez mais continuar em esse trabalho que é super importante, assim para a auto-estima das crianças, para as mães, eu acho super importante isso”.

“(…) a escovação, então isso é uma das primeiras coisas da rotina da manhã; em alguns períodos a gente tem investido alguma coisa em aplicação de flúor, mas também assim sem muito conhecimento porque não temos dentro da entidade uma pessoa com conhecimentos maiores na área”; o que a gente tem feito também é o trabalho voluntário de alguns dentistas que tiveram uma passagem não muito longa e que vieram para dar suas orientações ; o ideal seria contratar um profissional; que a gente sabe que quase todos os alunos têm algum problema de saúde bucal”.

“(…) porque se trabalha tudo na sala de aula desde o pedagógico, tudo está envolvido, a conduta e essa parte da higiene é uma coisa que se fala todos os dias, mas ao mesmo tempo os banheiros não têm espaço bem adequado; porque têm muitos alunos com os dentes podres, que os pais deixam cair, que deixam ficar pedacinhos, que muitas vezes é em função da medicação que eles dizem, outras vezes é em função da pouca higiene, tem muita dentição precária aqui na escola; uma coisa que eu sinto é que os pais têm muito receio de levar ao dentista, eles levam a neurologistas, eles levam ao psiquiatra, a isso e aquilo, mas ao dentista eles têm muito receio, só se a gente insistir, eles sempre imaginam que vai doer mais do que tá doendo... então o papel da gente é falar bem, que não vai judiar, que não vai doer”.

“(…) porque como é que às vezes tu vais querer trabalhar alguma coisa... mastigação, por exemplo, se o paciente tem um monte de falhas dentárias, o que é muito comum, daí tu orientas, só que os pais não têm condições de procurar um especialista; o ideal seria ter um dentista na instituição”.

“(...) tenho um aluno que tem os dentinhos todos podres; deve ter muita dor e estar acostumado a ter dor”.

“(...) se trabalhou toda a higiene do corpo todo e a bucal em especial porque nos contatos a gente vê que esta parte não é trabalhada o suficiente em casa”.

“(...) todos os profissionais têm relação porque a gente sempre trabalha a higienização do paciente como um todo”.

Quanto ao discurso dos trabalhadores da Instituição sobre etiologia e prevenção das cinco patologias bucais classificadas como problemas de saúde pública, observou-se o seguinte:

Sobre Cárie-Dentária os depoimentos se repetem no sentido de que já ouviram falar da doença, a etiologia relaciona-se a má higiene, aparecendo também a questão de uma dieta saudável, com especificidade para a questão do açúcar.

“(...) sim, já ouvi falar, acho que acontece por má-escovação, má-higiene, alimentação incorreta, o uso do bico, o uso da mamadeira antes de dormir, sem escovar depois”.

“(...) já, já ouvi falar, pelo que eu sei acontece por resíduos de alimentos que ficam nos dentes e que vão provocando cárie”. “(...) sim, acontece uma erosão e daí acontece a cárie”.

“(...) sim, já ouvi falar, acredito que ela acontece pela falta de escovação, provocando bactérias que se instalam na boca, evita-se com a escovação, com o uso do fio dental, flúor com ida ao dentista periodicamente”.

“(...) já ouvi falar, acontece por falta de higiene, evita-se comendo menos docuras”.

Sobre câncer de boca de um modo geral as pessoas já ouviram falar. A etiologia e a prevenção mostram-se confusas, ou seja, não sabem como ocorre e como se previne. O discurso da academia está bem longe do cotidiano dos indivíduos.

“(...) sim, já ouvi falar, não tenho certeza como acontece, fumo, bebida alcoólica...”

“(...) sim, já ouvi falar, mas não sei dizer nada sobre câncer bucal. Não sei se provém da bebida, do cigarro”.

“(...) sim, já ouvi falar, acontece por fumo, álcool, também falta de higiene e exposição ao sol”.

“(...) claro que ouvi falar, câncer na boca acontece de um machucado”.

“(...) já ouvi falar, mas nunca se viu alguma pessoa com essa doença, não sei como acontece”.

Sobre Doença Periodontal de um modo geral, os profissionais não conhecem, ou seja, não ouviram falar em “doença periodontal” e, portanto, não sabem a etiologia e formas de prevenção.

Sobre má-oclusão existe um não saber, um desconhecimento, no sentido de que as pessoas não ouviram falar da patologia e em tendo ouvido falar, não sabem como acontece e nem como prevenir. Os dois depoimentos que sinalizaram no sentido do conhecimento são os seguintes:

“(...) má-oclusão tem a ver com o bico, crianças que chupam muito bico, que não foram amamentadas no peito e aí tem má formação bucal, a falta precoce dos leites de leite”.

“(...) crianças que respiram pela boca, chupam bico”.

Sobre fissuras de lábio e Palato em relação a essa patologia as entrevistas mostram que os profissionais “já ouviram falar” contudo, à semelhança das

outras patologias, o que realmente fica claro é uma confusão, um não saber como ocorrem e o que poderia ser feito para preveni-los.

“(…) quando eu estava estudando isso não se sabia bem a causa... mas falam muito que pode ser por agrotóxicos, não saberia te dizer outra coisa”.

“(…) já ouvi falar, ... não é má-formação?... por causa da má-formação do feto? Não sei como evitar”.

“(…) já ouvi falar, mas não sei como acontece, nem como evitar”.

“(…) já ouvi falar, é má formação do cérebro?... não sei como evitar”.

“(…) não ouvi falar, não sei como acontece e não sei como evitar”.

4.4 A fala da Direção da Instituição

A responsável pela direção da Instituição é uma profissional formada em Letras e que tem habilitação específica para trabalhar com portadores de deficiência mental segundo sua própria fala. Atua na Instituição aproximadamente há 12 anos, trabalhando 40 horas por semana. A APAE de Lajeado, segundo sua diretora foi fundada em 1971, tendo 30 anos de atividades junto à comunidade.

Porque a APAE é a mantenedora de uma Como funciona a APAE ?

“(…) é bem complexo o funcionamento de uma APAE, mas ela funciona praticamente igual a uma escola, e a escola é que presta os atendimentos aos portadores de deficiência, através da área pedagógica e também tem a área técnica, que serve para prestar atendimentos especializados, um suporte que se tem dentro da escola, técnicos, cada um com sua

especialidade. Os objetivos da APAE consistem em trabalhar justamente com portadores de necessidades especiais, atender o maior número possível dentro da sua capacidade, dentro da sua estrutura e a meta, poderíamos afirmar, é a diminuição da clientela, justamente realizando um trabalho de prevenção na sociedade em geral”.

“A rotina dos alunos não varia muito; chegam às 7 horas e 30 minutos, têm atendimento pedagógico especializado e retornam ao meio dia. Têm um horário de intervalo nesse meio tempo e às 11 horas e 30 minutos retornam para casa; os que freqüentam manhã e tarde, voltam às 13 horas e 30 minutos e permanecem até às 17 horas e 30 minutos”.

Em relação à saúde bucal?

“(…) a entidade não tem feito muita coisa nesse sentido, a não ser o trabalho dentro da sala de aula, trabalho bem primário, da escovação de dentes e quando chegam as crianças de casa, eles não vêm com os dentes escovados, então isso é uma das primeiras coisas da rotina da manhã, quando eles entram na sala de aula, eles pegam suas escovas, vão para o banheiro, fazem a escovação e retornam. Em alguns períodos a gente tem investido alguma coisa em aplicação de flúor, mas também assim sem muito conhecimento porque não temos dentro da entidade uma pessoa com conhecimentos maiores na área. E o que a gente tem feito no decorrer desse tempo em que eu estou aqui é também trabalho voluntário de alguns dentistas que tiveram uma passagem não muito longa e que vieram para dar suas orientações. É muito pouco ainda, a gente sabe que a necessidade é bastante grande, mas a gente se justifica também por falta de recursos que a entidade não têm, pra contratar um profissional que talvez tivesse um trabalho mais efetivo dentro dessa área.

O que a gente vem dizendo, que o ideal seria a gente ter um recurso maior pra, de repente, contratar uma pessoa dessa área que tivesse pelo menos algumas horas aqui dentro da entidade e que pudesse entrar diretamente nessa problemática que a gente sabe que quase todos os alunos têm algum problema de saúde bucal, dentária. O que a gente gostaria era realmente isso, de conseguir algo mais nessa área, mas a gente sabe também que é muito difícil”.

4.5. A triangulação dos saberes entre família e trabalhadores da Instituição.

Como a triangulação consistiu em um controle cruzado de diferentes fontes de dados: pessoas, instrumentos, documentos, ou a combinação destes, verificou-se que de um modo geral o saber dos trabalhadores da instituição é um saber menos confuso, em especial quanto a cárie dentária, reproduzindo o modelo higienista de compreensão da doença. Nos dois grupos, a causalidade social da doença enquanto processo sócio-histórico não aparece.

Quanto às outras patologias, o não saber dos trabalhadores da instituição assemelha-se ao não saber da família. Portanto há uma sinalização que o discurso acadêmico, a racionalidade cientificista, não chega até o cotidiano do entorno do sujeito especial.

Por outro lado, quanto às necessidades odontológicas do sujeitos com necessidades especiais, os trabalhadores avaliam que os mesmos têm mais necessidades, do que a própria avaliação das famílias, que parece ficar aquém, em relação à dos trabalhadores da instituição. O que transparece das narrativas é a valorização dos trabalhadores da instituição quanto a saúde bucal, buscando uma via integradora.

5. DISCUSSÃO

Tendo em conta a proposta do estudo, que foi a de verificar as possíveis intermediações pelas quais possa passar a aplicação do conceito de integralidade da atenção, em se tratando de sujeitos com necessidades especiais e, tendo em vista os resultados obtidos, a discussão deste estudo se fará tomando 3 eixos básicos:

- a) a integralidade como única via para a constituição do sujeito especial e o papel da instituição;
- b) o saber específico em relação a saúde bucal do entorno do sujeito com necessidades especiais: a família e a instituição;
- c) o cotidiano como único modo possível de viver a vida.

5.1. A integralidade como via para a constituição do sujeito especial e o papel da Instituição.

A noção de integralidade, na medida em que incita, que propicia uma tentativa de inteireza, dentre outros aspectos, é a nosso juízo a única forma de constituir, o paciente ou o sujeito com necessidades especiais, não como um somatório de partes, mas como um todo em sua inteireza humana. O paciente com necessidades especiais precisa do auxílio de várias especialidades, vários

profissionais; o neurologista, o psiquiatra, o pedagogo, o nutricionista, o fonoaudiólogo, o fisioterapeuta, o odontólogo, para citar alguns.

Assim, incide sobre ele, um leque de especialidades.

Ele, por si só, pela sua própria condição, pode tornar-se ou ser reduzido a um *locus* de incidência de especialidades, se não houver uma *intencionalidade*, *uma estratégia integradora*. Ou seja, pelas próprias circunstâncias, sobre ele e seu entorno incidirá unicamente o modelo biomédico fragmentador.

Desse modo, o papel de uma instituição como no caso da APAE, é de fundamental importância, porque ela poderá constituir-se em um espaço de integração de oferecimento de uma possibilidade de inteireza ao sujeito, de entendê-lo e tratá-lo como um todo.

Portanto, a instituição não é um aglomerado de rotinas burocráticas, ela é

...”um organismo político a serviço do cidadão, é um organismo vivo, participante do fluxo histórico, criada para permitir a operacionalização de políticas direcionadas aos cidadãos, ...é um espaço do usuário mais do que do profissional, pois ele sim, é a razão de ser instituição... pois é sua vida, o seu viver histórico que está em questão, é aí que ele tem que ser reconhecido como sujeito pleno”. (MARTINELLI, 1995,: 149)

Outra questão que queremos suscitar para a discussão, é a concepção de

“saber como espaço múltiplo, de encontro de signos; alimentada também por uma nova concepção de profissionais.” (MARTINELLI, 1995,: 149)

O que se verifica, e o que se pretende, é que

“... nossas formações básicas não devem nos dividir, mas pelo contrário, nos proporcionar os fundamentos para a construção do saber

coletivo” ... portanto “... é como trabalhadores que temos de nos reconhecer e juntos é que temos que atuar” (MARTINELLI, 1995,: 150) .

Concordamos com Maria Lúcia Martinelli (1995,: 150), e isso se aplica a esse estudo, que

“... nós intelectuais, trabalhadores sociais, docentes, parece nem sempre estarmos atentos como deveríamos, pois continuamos dividindo, fragilizando o já frágil coletivo: em sou assistente social, você sociólogo, você filósofo, e então, como vamos dialogar?”.

Portanto é nas instituições que a lógica da integralidade deveria prosperar, na medida em que ela é, o locus por excelência da prática profissional.

Na realidade foi isso que verificamos, ou seja, apesar dos obstáculos essa foi a tendência da instituição analisada.

De fato, a instituição é o “*locus* onde ocorre a práxis profissional”,

“...se por um lado a instituição tem o monopólio do objeto e dos recursos institucionais, se é ela que define o significado objetivo do papel do profissional e a expectativa que existe em relação a ele, por outro lado, é o modo particular, subjetivo, como o profissional elabora a sua situação na instituição, estabelecendo sua própria ordem de relevâncias que vai dar o sentido do seu trabalho” (BAPTISTA, 1995,: 113).

As ações intersubjetivas, na instituição permeadas pelas expectativas dos pais e profissionais, são um ponto de referência para um “processo constitutivo” da ação na instituição, e como constituição do próprio sujeito com necessidades especiais. Nesse sentido, as expectativas dos pais em relação a instituição é muito grande por ser a mesma o único espaço acolhedor para as suas angústias. Na realidade é espaço de vivência de toda complexidade desta família.

Concordamos com Myriam Veras Baptista (1995) que cita Bettelheim, (1969:18) ao referir que

“...não se pode também esquecer que esse processo constitutivo ocorre imbricado em um contexto sócio-histórico, numa estrutura complexa de relações com o dominante”.

O que estabelece, por exemplo, o conhecimento dominante, o racionalismo científico? A fragmentação, o mecanismo, a medicalização do cotidiano, a preponderância do econômico sobre o humano. Essas questões impregnam e modificam as condições de funcionamento e desenvolvimento de todas as demais dimensões da práxis institucional, bem como do cotidiano familiar, e isso a nosso juízo ficou visível nas narrativas desse estudo.

5.2 O saber específico em relação à saúde bucal do entorno do sujeito especial: a família e a Instituição.

O que se verifica é a reprodução de um não saber, ou de um saber no mínimo confuso, truncado, cheio de meias verdades, em relação ao saber veiculado pela academia, em função das cinco patologias. Os conceitos acadêmicos não permeiam o cotidiano das famílias e dos trabalhadores.

Há uma tendência clara de reprodução ainda que confusa, do modelo hegemônico ecológico, multicausal (BERCHT, 1994). A causação social da doença não aparece.

Inclusive na triangulação entre saberes, em um primeiro momento, os profissionais da instituição quanto à cárie dentária, detém uma informação um pouco mais completa, ou talvez, reproduzam mais o modelo hegemônico de explicação da academia. Contudo, em relação às outras patologias há um grande desconhecimento sobre etiologia e formas de prevenção.

Isso nos leva a discutir a questão da produção de sentido dos conhecimentos da academia, do saber acadêmico, em especial no que tange a saúde pública.

Na realidade, o saber gerado não chega no cotidiano da população estudada.

Mesmo esse saber, que pode ser considerado primário, mas que é fundamental para se trabalhar com o aumento do coeficiente de autonomia das pessoas; (conceito ampliado de cura) não é apropriado pelas pessoas, não tem significado no cotidiano, ou como diz Chauí (2000, : 5),

“não toca a realidade”.

5.3. O cotidiano como único modo possível de viver a vida.

A imersão do saber acadêmico no cotidiano, passa pela discussão da importância de ambos, e pela relação teoria-prática/senso comum.

Concordamos com Myriam Veras Baptista (1995, : 115) ao afirmar que

“o saber que informa a ação profissional cotidiana é complexo: emerge de uma combinação histórica específica de diversos modos de conhecimento, simultâneos e interatuantes mas, de certo modo, hierarquizado: um é dominante e impregna todos os demais”.

A teoria, nos ajuda a pensar o cotidiano, porém é a vivência mesma do cotidiano que nos permitirá a sua interpretação e superação. Mas, a teoria tem que pelo menos, chegar, se aproximar do cotidiano, transformá-lo em benefício dos humanos.

Concordamos, e é isso que se verifica, que

“a teoria e a prática jamais poderão coincidir inteiramente, pois no momento em que isso ocorresse estaríamos paralisando o movimento, condição necessária e expressão da própria vida.” (LÊNIN, 1987, :113).

Ainda sobre o cotidiano, concordamos com Dulce M. Critelli (1995: 123), quando diz ser fundamental

“... a perspectiva pela qual se olha o cotidiano... se nós pensarmos o cotidiano como o conjunto das coisas que fazemos no dia-a-dia, estamos assumindo a tradição do pensamento que coisifica a realidade. Na realidade precisamos fazer exatamente o contrário, olhando para o cotidiano como o único modo possível que o homem tem para viver a sua vida. É preciso transformar, portanto, a própria concepção de cotidiano, visualizando-o não como uma entidade estratificadora, mas como modo, modalidade como a vida pode ser vivida em termos de escolhas individuais e coletivas”.

A discussão então é: como o saber acadêmico entra na prática do cotidiano no sentido de melhorá-lo?

Na medida em que é preciso colocar a teoria em movimento, a teoria não pode, então, nos levar a enquadrar aquilo que o real nos traz, mas sim a percebê-lo no seu movimento , para modificá-lo.

Outra questão que aparece no cotidiano e que se incorporou intencionalmente nesse estudo, é a questão da emoção.

Além de a racionalidade científica permear, com dificuldade, o cotidiano, ela varreu a emoção do que fazer científico, contudo ela está sempre presente nas nossas práticas

...”essa tensão razão-emoção é permanente... de alguma maneira há uma interpretação, uma explicação, seja ela tradicional, familiar, pessoal a respeito daquilo que é a realidade... essa é a via da emoção e não pode ser negada, mas sim assumida no cotidiano”,(In: Debate, MARTINELLI, RODRIGUES ON, MUCHAIL).

A existência do sujeito com necessidades especiais muitas vezes introduz modificações no cotidiano familiar, exigindo uma re-organização para fazer frente a situação.

Transparece o desamparo da própria família, ao mesmo tempo em que se forja a idéia de que é preciso lutar, ser forte, passar por tudo....

No cotidiano familiar a questão econômica, financeira, aparece repetidamente, quanto à compra de remédios, fraldas e transporte dentre outras questões, como sendo um problema.

Portanto, há uma fragilização da família que se coloca na posição do sujeito que espera por ajuda.

Na realidade, a falta de políticas públicas específicas de suporte social para a família dos sujeitos com necessidades especiais é um fato que permeia todo o seu cotidiano.

A exclusão então, pela falta de acesso aos principais serviços públicos, como saúde e educação.

Provocando o leitor, correndo todos os riscos e deixando de lado a recomendação de que textos científicos devam ser amistosos, talvez a lógica de mercado, o narcisismo pós-moderno e a academia operacional da qual fala Chauí (2000) não tenham porque investir nos sujeitos com necessidades especiais.

Talvez valesse a pena lembrar que o Sistema Único de Saúde além de ter que ser organizado, avaliado, criticado, também tem que ser financiado de forma adequada para que possa dar a necessária resposta às necessidades sanitárias da população em especial no que tange a odontologia.

6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

À guisa de conclusão do estudo, salientamos os seguintes aspectos como intermediadores da utilização do conceito de integralidade da atenção, para sujeitos portadores necessidades especiais:

- a) A aplicação do conceito de integralidade é intermediado pelo saber ou não saber, pela cultura somática dos indivíduos.
- b) a falta de um saber sobre saúde bucal que melhore o cotidiano dos sujeitos, impede que se trabalhe com o conceito ampliado de cura que é fundante da noção de autonomia, que se agrega a noção de integralidade.
- c) a família do sujeito especial e a instituição que o mesmo frequenta são um locus privilegiado para a práxis da noção de integralidade da atenção.
- d) o sujeito especial se *constitui* como sujeito, com inteireza, somente a partir da adoção *intencional* do conceito de integralidade, quer na instituição, quer na família.
- e) o corpo de trabalhadores da instituição deveria contar com o trabalho de um cirurgião dentista com especialidade em saúde pública, ou com uma

- f) técnica em higiene dental, para atuar junto às famílias e com os trabalhadores de forma intra e interdisciplinar.

- g) há uma necessidade premente de ações de educação em saúde e capacitação para as famílias e trabalhadores da instituição no que tange a saúde bucal, enfocando as 5 patologias bucais que são tidas como problemas de saúde pública.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACHARD, Pierre et. al. **Discurso Biológico y Ordem Social: críticas de lãs teorias biologicistas y cincias sociales**. 2. ed, Hética: Huerva Imagem, 1980. 195p.

AGUIAR, S. A., SANTOS - PINTO, R., PACCA, C. A.A., COELHO FILHO, H.C. Análise comparativa do percentual de cárie dental entre pacientes portadores de síndrome de Down e de retardo mental por lesão Anóxica Cerebral. **Revista Odontologia da UNESP**. São Paulo, 1992. p 359-368.

AGUIAR, S.A., SANTOS -PINTO, R. Assistência Odontológica a Autistas. **Revista Gaúcha Odontologia**. Porto Alegre, set / out, 40(5), 1992.

ANGELILLO, I. F., NOBILE, C.G.A., PASQUALE DE FAZIO, M.P., PUCA, M., AMTI, A. Dental health and treatmentneeds in institutionalized psychiatric patients in Italy. **Community Dent Oral Epidemiol**, Denmark, 1995. 23:360-4.

BAPTISTA, M. V.. A ação profissional no cotidiano. . In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T..**O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed.,p. 110 – 121, 1995.

BARCIFICONTAINE, C. P.. Bioética e Reabilitação. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 26, v 26, nº3, jul/set, p. 375,2002.

BARNETT,M.L., PRESS, K. P., FRIEDMAN, D., SONNENBERG, E. D. The prevalencia of periodontitis and dental caries in a Down syndrome population. **J. Periodontol.** 57(5), may, 1986.

BERCHT, S. M. B. **O câncer de boca sob o modelo odontológico hegemônico.** Tese de Doutorado em Odontologia Social – Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal Fluminense. 1994. 12 folhas .

_____. O preventivismo e o câncer de boca: o imobilismo que mata. **Saúde em Debate.** . Londrina, n 37, dez1992. p 48 – 50.

_____. **Auto-remoção de placa bacteriana: estudo de procedimentos alternativos.** Porto Alegre: UFRGS / Centro de Pesquisas em Odontologia Social, 1982. Dissertação de Mestrado em Odontologia.

_____. Resgatando a excelência do método clínico em Saúde Pública. **Cadernos ENATESPO XIII,** CUIABÁ, 1997. 102 p.

_____. **O Papel da Educação em Saúde na Conservação do Primeiro Molar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, p. 39.

BERGER, P.L.; LUCKMANN, T.. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento.** Ed. Vozes, 4ª ed., Petrópolis, 1978.

BETTELHEIM, C.. **A transição para a economia socialista.**Rio de Janeiro, Zahar, 1969.

BREILH, J. Reforma: Democracia Profunda, no retroceso neoliberal. **Reforma em salud: lo privado o solidário.**Quito. Ediciones CEAS, 1997. 71 – 115 p.

BRIGANTI, C. R. **Corpo Virtual: reflexões sobre clínica psicoterápica.** São Paulo: Summo, 1987. 133 p.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo.** 3 ed, Rio de Janeiro: Graal, 1989. 191 p.

CAMPAÑA, A. Salud y Reforma: Reflexiones para la defensa de lo humano. **Reforma em salud: lo privado o lo solidário.** Quito, Ediciones CEAS, 27 – 69, 1997.

COSTITUIÇÃO FEDERAL DO BRASIL. Brasil: Senado Federal, 1988.

CAMPOS, G.W. de S.. Modelos de Atenção em Saúde Pública – um modo mutante de fazer saúde. **Revista Saúde em Debate.** Brasília, V 37, 1992. p 16 – 19, dez.

_____. **Reforma da reforma: repensando a saúde.** 1991. 235p. Tese de Doutorado. São Paulo, Faculdade Católica de Medicina, Universidade de Campinas.

_____. A ética e os trabalhadores de saúde. **Revista Saúde em Debate**. Londrina, V 43, Junho , 1994. p 60 – 63.

_____. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso da saúde. In: CECÍLIO, L.C.O. (Org.) **Inventando a mudança na saúde**. 2ª ed. São Paulo, HUCITEC, 1997.

CECÍLIO, L. C. et al. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994. 97 p.

CHAUÍ, M.. Ideologia e Educação. Educação e Sociedade. **Editora Cortez e autores associados/CEDES**, Rio de Janeiro, ano II, nº5, 1980, 75 p.

_____. A universidade operacional. **Universidade de São Paulo**, São Paulo, 2000, 5 p.

COELHO, E. P. Para comer a sopa até o fim. **Jornal do Brasil**, 3 março, Idéias/ensaios, p. 4, 1991.

CRITELLI, D. M.. A contemporânea inospitalidade do humano. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T.. **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 84 –95, 1995.

DÂMASO, R. Saúde por uma política da vida. In: TEXEIRA, S. F. (org.) **Saúde Coletiva? Questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro: Relume – Demação, 1992. p 214 – 231.

DICKSON, M.; ABEGG, C. Desafios e Oportunidades para a Promoção de Saúde Bucal. In: BUISCHI, Y. P. **Promoção de Saúde Bucal na Clínica Odontológica**. São Paulo: Artes Médicas: EAP-APCD. 1ª ed., 2000. 39 – 71 p.

DONANGELO, M. C. F. **Medicina e Sociedade**. São Paulo: Pioneira, 1975. 76 p.

_____. **Saúde e Sociedade**. São Paulo: Duas Cidades, 1976. 85 p.

DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (org) **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. 210 p.

DUCA FREITAS, C. B.; HOSSNE, W. S.. O papel dos comitês de ética em pesquisa de proteção do ser humano. **Bioética**, v10, nº2, p. 129 – 146, 2002.

ELIAS, C., ELIAS, R. Atenção Odontológica aos Pacientes Especiais. **Revista Gaúcha de Odontologia**. mar / abr, V 43, n 2, 1995. p 67 – 70.

ESCOREL, S. **Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 208 p.

ESCOREL, S. Atenção Integral à Saúde. **RADIS comunicação em saúde**.nº 10, jun, Rio de Janeiro, 2003, p. 8 e 9.

FAJARDO, A. P.; BERCHT, S.. **Agentes Comunitários de Saúde: Discurso e prática em Saúde Bucal Coletiva**. 2001,0146 p. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

FAVARETTO, C. F.. Unidade e multiplicidade no debate sobre o pós-moderno. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T..**O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 29 – 36, 1995.

FERLA, A. A.. **Clínica Nômade e Pedagogia Médica Mestiça: cartografia de idéias oficiais e populares em busca de inovações à formação e à Clínica Médicas**. 2002, 294 p.. Tese de Doutorado em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

FLEURY, S. **Reforma Sanitária: em busca de uma teoria**. São Paulo: Cortez / Abrasco, 1989.

FONSECA, L. G. Considerações sobre Pacientes examinados no Centro de Assistência Odontológica a Excepcionais da Faculdade de Araçatuba em três primeiros anos de atividades. **Rev. Fac. Odont. Lins**. Jan / jun, V 5, n 1, 1992. p 7 – 10.

_____. Algumas considerações sobre Pacientes Examinados em 1985 no Centro de Assistência Odontológica a Excepcionais da Faculdade de Odontologia de Araçatuba. **Odont. Mod**. Maio, V 14, n 41987. p 33 – 37.

FOURNIOL FILHO, A. **Pacientes Especiais e a Odontologia**. Ed. Santos, 1998. 472 p.

GALLO, E. (Organizador) **Razão e Planejamento: reflexões sobre política, estratégia e liberdade**. São Paulo: Hucitec, 1995. 115 p.

_____. Inovação planejamento, estratégico e gestão de qualidade nas escolas medicas brasileiras. **Cadernos FUNDAP**, São Paulo, nº 15, jan/abril, 1996. 153 – 167.

GATTI, B. A.. Nossos saberes, sua unidade/identidade na multiplicidade que os informa. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T..**O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 13 – 20, 1995.

GERSCHMAN, S. ; VIANA, W. M. L. **A Miragem da Pós Modernidade: democracia e políticas sociais no contexto da globalização**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. 226 p.

GUARÈ, R. O.; FRANCO, V. B. Hiperplasia gengival em crianças: uso de anticonvulsivantes e higiene oral. **Rev. Odontol. Univ. São Paulo**. Jan / mar, V 12, n 1.1998. p 39 – 45.

GRUNSVEN, M. F. V.; CARDOSO, E. B. T. Atendimento Odontológico em Crianças Especiais. **Rev. da APCD**, set ./ out, V 49, n 5, 1995.

HOWOWITZ, H. S.; GREEK, W.J.; HOAG, O.S. Study of the Provision of dental care for handicapped children. **J.Amer. Dent. Assn.** Dec, V 71, 1965.

JEBSEN, R. H., TAYLOR, N., TRIESCHMANN, R.B., TROTTER, M. J., HOWARD, L. A. An Objective and Standardized Test of Hand Function. **Archives of Physical Medicine & Rehabilitation**, june, 1969.

KASPER, E.; BERCHT, S.. **Gestão pública em odontologia: dificuldades e perspectivas sob a ótica de Gestores da região metropolitana de Porto Alegre**. 2001, 114 p. Dissertação de Mestrado em Saúde Bucal Coletiva, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

LANNES, C.; VILHENA-MORAES, S. A. Pacientes Especiais. In: GUEDES-PINTO, A. C. **Odontopediatria**. 1 ed, São Paulo: Livraria ed. Santos, v 2, p 1061 - 98, 1988.

LAVILLE, C. ; DIONNE, J. **A construção do Saber: Manual de Metodologia da Pesquisa em Ciências Humanas**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

LEAL, O. F. (org) **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da Universidade UFRGS, 1995. 472 p.

LEFÈBVRE, H.. **A vida cotidiana no mundo moderno**. Ed. Ática, tradução Alcides João Barros, São Paulo, 1991.

LÊNIN, V. I.. **Cadernos Filosóficos**. Buenos Aires, Estúdio, 1987, p. 53.

LUZ, M. T. As Instituições médicas no Brasil. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

MALIK, A. M.. Qualidade em serviços de saúde nos setores público e privado. **Cadernos Fundep**; São Paulo: n° 15, 1996.

MARTENS, L., MARKS, L., GOFFIN, G., GIZANI, S., VINCKIER, F.; DECLERCK, D. Oral hygiene in 12-year-old disabled children in Flanders, Belgium, related to manual dexterity. **Community Dent Oral Epidemiol**, v 28, 2000. p 73 – 80.

MARTINELLI, M. L.. Uma abordagem socioeducacional. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T.. **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 139 – 151, 1995.

MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, UERJ: ABRASCO, p. 65-112, 2001.

MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, UERJ: ABRASCO, p. 65-112, 2001.

MENDES, E.V. **Distrito Sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do S.U.S.** São Paulo: Abrasco / Hucitec, 1993.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro: Hucitec / Abrasco, 1993.

MOSCOVICI, P.. **Psicologia Social**, v 1 e 2, Barcelona, Editora Paidós, 1985, 205 p.

MUGAYAR, L. R. F. Conceitos e Classificação. IN: MUGAYAR, L. R. F. **Pacientes Portadores de Necessidade Especiais Manual de Odontologia e Saúde Oral**. 1 ed, São Paulo: editora Pancast, 2000. p 13 – 46.

_____. Tratamento Odontológico do Paciente Especial. IN: MUGAYAR, L. R. F. **Pacientes Portadores de Necessidades Especiais Manual de Odontologia e Saúde Oral**. 1 ed, São Paulo: editora Pancast, 2000. p 165 – 76.

NASCIMENTO, C. A. R.. Monismo e pluralismo epistemológico. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T.. **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 22 – 28, 1995.

NOWAK, A. J. The Role of Dentistry in the Normalization of the Mentally Retarded Person. **Journal of Dentistry for Children**, nov / dec, 1974.

_____. Dental disease in handicapped persons. **Special Care in Dentistry**, march / april, V 4, n 2, 1984.

OLABUÉNAGA, J. I. R.. **Metodologia de la investigacion cualitativa**. 2ª ed., Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

PAIM, J.S. O SUS no Ensino Médico: retórica ou realidade? **Revista Divulgação**. V 14, São Paulo, out. 1996. p 56 – 65.

_____; ALMEIDA, Filho Neto. Saúde Coletiva uma nova Saúde Pública. **Revista Saúde Pública**. V 32, 1998. p 299 – 316.

_____. Nascimento e paixão de uma política de saúde. **Revista Saúde em Debate**. Londrina, n 27, dez, 1989. p 5 – 11.

_____. Medicina familiar no Brasil: movimento ideológico e ação política. **Revista Brasileira de Educação Médica**. São Paulo, set / dez, V 3, n 9, 1985. p 207 – 215.

_____. A formação de recursos humanos em Saúde Coletiva: contribuição da residência em medicina preventiva e social. **Revista Brasileira de Educação Médica**. São Paulo, mar / jul, V 9, 1985. p 88 – 94.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudos e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.;

PIRES, F.M.F. **A construção interativa do saber e do fazer acadêmico: O desafio da prática odontológica integral**. 1995. 220 p. Tese de Doutorado em Odontologia Social – Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal Fluminense.

PITTA, A.M.R. ; MEIRA, R. Comunicação Social em saúde e modelo assistencial. Do discurso médico hegemônico ao discurso da integralidade. **Saúde em Debate**. Londrina, n 32, 1992. p 84 – 91.

POPPER, K.; LORENZ, K.. **O futuro está aberto**. Trat. De Tereza Curvelo, 2ª ed., Lisboa, 1990.

PORTOCARRERO, V. organizadora. **Filosofia, História e Sociologia das ciências: Abordagens Contemporâneas**. Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro, 1ª ed., 1994, 272 p.

ROCHA, C.R. ; BERCHT, S.M.B. **Estudo do abandono do tratamento odontológico em serviço público de Porto Alegre: O Centro de Saúde Murialdo**. 1999. Dissertação de Mestrado em Saúde Bucal Coletiva. Faculdade de Odontologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 93 p

RODRIGUES, J. C. **O corpo na historia**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 198 p, 1999.

RODRIGUES ON, M. L..O serviço social e a perspectiva interdisciplinar. In: MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T..**O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. Editora Cortez, São Paulo, 1ª ed., p. 152 – 172, 1995.

ROSE, M.. A metodologia do estudo de caso. **Caderno Sociologia**, Porto Alegre, nº 9, p. 189 – 200, 1998.

SANTOS, W.C.S. **Dos Deficiência Mental: (Des) Caminhos Para uma Participação Social Efetiva**. Projeto de Pesquisa na Área da Psicologia do Excepcional, UESP, São Paulo, 1998.

SANTOS, W.C.S. **Paradigma da inclusão**. Consultado na Internet em 23 de agosto de 2003 .

[http:// members.tripod.com.br/~camto/trabalhos/paradigmainclusao.html](http://members.tripod.com.br/~camto/trabalhos/paradigmainclusao.html) .

SASSAKI, R. K. **Inclusão./Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHMIDT, M. G. Pacientes Especiais, Portadores de Deficiência Neuropsicomotoras. In: CORRÊA, M. S. N. **Odontopediatria na primeira infância**. 1 ed, São Paulo: editora Santos, p 645 - 63, 1998.

SERRANO, M. G. P.. **Investigación, accion: aplicaciones al campo social y educativo**. Madri: Editora Dykinson, 1999.

SHAW,L., SHAW,M.J., FOSTER, T. D. Correlation of manual dexterity and comprehension with oral hygiene and periodontal status in mentally handicapped adults. **Community Dent Oral Epidemiol**. V 17, p 187 -189, 1989.

SHEIHAM, A. ; MOYSÉS, S. J. O papel dos Profissionais de Saúde Bucal na Promoção de Saúde. In: BUISCHI, Y. P. **Promoção de Saúde Bucal na Clínica Odontológica**. São Paulo: Artes Médicas: EAP-APCD. 1ª ed., 23 – 37 p, 2000.

SLAVUTZKY, S. M. B. Cárie como indicador de outras doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**. ABRASCO (livro de resumos, VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva), Salvador (Bahia), v. 5 (complemento), 28 de ago. a 01 de set., pág. 544, 2000.

SOSINSKI, R.M.J. ; BERCHT, S.M.B. **O manejo odontológico do paciente com insuficiência renal crônica, em hemodiálise, no método clínico de intervenção: uma perspectiva de saúde pública**. 2001. 90 p. Dissertação de Mestrado em Saúde Bucal Coletiva, Faculdade Odontologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

TAYLOR, S.J. ; BOODAN, R. **Introducion a los métodos cualitativos de investigacion**. Barcelona: Poridos, 1998.

TEIXEIRA, S.M.F.(Org) **Saúde Coletiva? Questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro. Relume / Demação, 234 p, 1992.

TESTA, M. Planejamento em saúde: as determinações sociais. IN: NUNES, E.D.(ORG) **As Ciências Sociais na América Latina: tendências e perspectivas**. Organização Pan Americana de Saúde, Brasília, 1985.

TOLEDO, O. A. BECERRA, A. C. B. Atendimento Odontológico para Pacientes Especiais. In: TOLEDO, O. A. **Fundamentos para a prática clínica** . 2 ed, São Paulo: editora Premier , p 295 - 315, 1996.

ZAGOURY, E. L.; CECIN, R.. **A criança como agente da tomada de consciência sanitária em uma população rural.** 2003, 206 p. Tese de Doutorado em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

WEDDELL, J. A. MCKOWN, C. G. SANDERS, B. J. JONES, J.E. Problemas dentários da criança deficiente. IN: MCDONALD, R. E. AVERY, D. R. **Odontopediatria.** 6 ed, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p 404 - 445, 1995.

WESTPHAL, M.F. ; PELICIONE, M.C.F. Contribuição da Educação em Saúde para a Reforma Sanitária. **Saúde em Debate.** Londrina, V 33, dez, p 68 – 72, 1991.

8. ANEXOS

ANEXO I

FACULDADE DE ODONTOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE BUCAL COLETIVA

Prezado (a) representante da família

Você está participando da pesquisa ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA, SUJEITOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS E A INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO. Sua participação será gravada, será voluntária, havendo nenhum tipo de remuneração por sua participação.

Assinatura do (a) entrevistado (a): _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da orientadora: _____

Lajeado ___/___/___

FACULDADE DE ODONTOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE BUCAL COLETIVA

Prezado (a) profissional da APAE – Lajeado - RS

Você está participando da pesquisa ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA, SUJEITOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS E A INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO. Sua participação será gravada, será voluntária, havendo nenhum tipo de remuneração por sua participação.

Assinatura do (a) entrevistado (a): _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da orientadora: _____

Lajeado ___/___/___

FACULDADE DE ODONTOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE BUCAL COLETIVA

Prezada Diretora da APAE – Lajeado - RS

Você está participando da pesquisa ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA, SUJEITOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS E A INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO. Sua participação será gravada, será voluntária, havendo nenhum tipo de remuneração por sua participação.

Assinatura da Diretora: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da orientadora: _____

Lajeado ___/___/___

ANEXO II**Roteiro da entrevista semi-estruturada com os familiares dos sujeitos portadores de necessidades especiais**

O instrumento ficou com a seguinte configuração:

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Odontologia

Curso de Pós-Graduação em Saúde Bucal Coletiva

Cuidador Específico: Não () Sim () Quem:

Tarefa Compartida: Sim () Não ()

Condições de Autonomia: Boas () Médias () Não Apresenta ()

Condições de Aprendizado: Boas () Médias () Não Apresenta ()

Data: ___/___/___

1º BLOCO: A inserção do sujeito portador de necessidade especial na família

1. Qual o tipo de necessidade especial sob a ótica do familiar?
2. Como a situação foi percebida inicialmente, como ocorreu o diagnóstico inicial?
3. Como a família se organiza para fazer frente à situação?

4. Quais são as expectativas e qual é o suporte social – O que o poder público poderia fazer para auxiliar?

5. O que o familiar gostaria de colocar em relação ao sujeito portador de necessidade especial?

2º BLOCO: A saúde bucal

1. Como está a saúde bucal do sujeito portador de necessidade especial?

2. Alguém da família nos últimos dois meses teve problemas com a saúde bucal?

3. O que foi?

4. Quando foi a última consulta do sujeito portador de necessidade especial ao dentista?

6. Por que foi?

7. Procuraram atendimento particular ou no setor público exclusivamente?

8. Quais são os hábitos de H.B. da família?

9. Como é a alimentação da família?

10. O sujeito portador de necessidade especial acompanha a alimentação familiar, se não, como é?

11. Tem idéia do consumo de açúcar e derivados, por mês?

12. Há pessoas acima do peso na família?

13. O sujeito portador de necessidade especial está acima do peso?

14. Como é a rotina de higiene bucal do sujeito portador de necessidade especial – Há alguma coisa especial em relação a H.B. do sujeito portador de necessidade especial, que gostaria de dizer?

3º BLOCO: Discurso sobre etiologia e prevenção de patologias bucais.

1. Já ouviu falar em cárie dentária?

Saberia porque acontece a cárie dentária?

Saberia o que fazer para evitar?

2. Já ouviu falar em câncer de boca

Saberia porque acontece?

Saberia o que fazer para evitar?

3. Já ouviu falar em doença periodontal?

Saberia por que acontece?

Saberia o que fazer para evitar?

4. Já ouviu falar em má oclusão?

Saberia dizer por que acontece?

Saberia dizer o que fazer para evitar:

5. Já ouviu falar em fissura de lábio ou palato?

Saberia dizer porque acontece?

ANEXO III**Roteiro da entrevista semi-estruturada com os trabalhadores da Instituição**

O instrumento ficou com a seguinte configuração:

Formação:

Tempo de trabalho na Instituição:

Nº de horas trabalhadas:

Data: ___/___/___

1º BLOCO: A inserção do trabalhador na Instituição

1. Qual a sua atribuição?
2. Gosta do que faz?
3. Quais são as dificuldades no exercício de suas atribuições?
4. O que poderia ser modificado no sentido de melhorar o exercício de suas atribuições?
5. Como é a sua relação com os pais do sujeito portador de necessidade especial?

2º BLOCO: A saúde bucal do sujeito na Instituição

1. As suas atribuições de alguma forma tem a ver, ou podem ser relacionadas com a saúde bucal do sujeito portador de necessidade especial ?

2. Na sua opinião, o que poderia ser feito na rotina da Instituição, para melhorar a saúde bucal do sujeito portador de necessidade especial ?

3. Em algum momento, a questão da saúde bucal do sujeito portador de necessidade especial foi um assunto que chamou sua atenção?

4. Por quê?

5. Existe alguma questão que você gostaria de abordar em relação à saúde bucal do sujeito portador de necessidade especial na Instituição?

3º BLOCO: Discurso sobre etiologia e prevenção de patologias bucais.

1. Já ouviu falar em cárie dentária?

Saberia porque acontece a cárie dentária?

Saberia o que fazer para evitar?

2. Já ouviu falar em câncer bucal?

Saberia porque acontece?

Saberia o que fazer para evitar?

3. Já ouviu falar em doença periodontal?

Saberia por que acontece?

Saberia o que fazer para evitar?

4. Já ouviu falar em má oclusão?

Saberia dizer por que acontece?

Saberia dizer o que fazer para evitar?

5. Já ouviu falar em fissura de lábio ou palato?

Saberia porque acontece?

Saberia o que fazer para evitar?

ANEXO IV

Roteiro da entrevista com o responsável pela direção da Instituição

O instrumento ficou configurado da seguinte forma:

1. Há quanto tempo a Instituição funciona em Lajeado?
2. Como funciona?
3. Quais são os objetivos e metas?
4. Qual é a rotina dos sujeitos na Instituição?
5. Em relação à saúde bucal, o que se tem feito?
6. O que gostaria que fosse feito?
7. Gostaria de abordar alguma questão a mais?

integralidade;