

ALESSANDRA FERREIRA DE FREITAS

**ESTUDO SOBRE A HETERONOMIA NA ASSISTÊNCIA
EM SAÚDE A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS**

Brasília, 2010

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

Alessandra Ferreira de Freitas

**ESTUDO SOBRE A HETERONOMIA NA ASSISTÊNCIA EM
SAÚDE A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^a Eliane Maria Fleury Seidl

Brasília
2010

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 984669.

F866e Freitas, Alessandra Ferreira de.
Estudo sobre a heteronomia na assistência em saúde
a crianças e adolescentes com necessidades especiais
/ Alessandra Ferreira de Freitas. -- 2010.
ix, 69 f. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Faculdade de Ciências da Saúde, 2010.

Inclui bibliografia.

Orientação: Eliane Maria Fleury Seidl.

1. Bioética. 2. Pessoal da área médica - Aspectos
morais e éticos. 3. Deficientes. I. Seidl, Eliane
Maria Fleury. II. Título.

CDU 614.254

Alessandra Ferreira de Freitas

**ESTUDO SOBRE A HETERONOMIA NA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE A
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl – Presidente

Instituto de Psicologia e Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa – Membro

Faculdade de Ciências da Saúde e Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Elizabeth Queiroz – Membro

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento do Instituto Psicologia da Universidade de Brasília

Prof. Dr. Cláudio Lorenzo – Membro Suplente

Faculdade de Ciências da Saúde e Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

Dedico este trabalho aos meus queridos pais e familiares, em reconhecimento pela compreensão, esforço, dedicação, paciência e amor demonstrados na minha formação e que me incentivaram a prosseguir, fossem quais fossem os obstáculos, contribuindo para que eu chegasse até aqui. Meu amor, admiração e respeito.

AGRADECIMENTOS

*A Deus,
Pela vida, inteligência e capacidade para conquista de sonhos.*

*Aos meus Pais,
Pelo amparo, esforço, e carinho, formando-me digna por seus exemplos e orientação.*

*Às minhas Irmãs, Familiares e Pessoas Queridas,
Pelo carinho, cuidado, compreensão, incentivo e ajuda demonstrados.*

*A Prof^a. Dr^a Eliane Maria Fleury Seidl,
Pelo incentivo, apoio e competência com que repartiu seus conhecimentos.*

*Ao Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília,
representado por seu Coordenador Prof. Dr. Volnei Garrafa,
Pela oportunidade, competência e amizade.*

*A todos os Professores,
Pelo muito que aprendi, pela experiência e discussões que enriqueceram o conhecimento.*

*Aos colegas de turma,
Pelo convívio e amizade.*

*Ao COMPP e aos Profissionais que participaram do estudo,
Pela atenção e colaboração nesse trabalho, tornando possível a sua realização.*

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	vii
RESUMO.....	viii
ABSTRACT.....	ix
1 INTRODUÇÃO.....	1
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	6
2.1 Pessoa com necessidades especiais.....	6
2.2 Heteronomia, Autonomia e Beneficência na prática em saúde.....	12
2.3 Vulnerabilidade.....	21
2.4 Diferença <i>versus</i> Desigualdade.....	23
2.5 Relevância do estudo.....	24
3 OBJETIVOS.....	26
3.1 Objetivo geral.....	26
3.2 Objetivos específicos.....	26
4 METODOLOGIA.....	27
4.1 Aspectos éticos.....	27
4.2 Participantes.....	27
4.3 Instrumento.....	28
4.4 Coleta de dados.....	28
4.5 Análise de dados.....	30
5 RESULTADOS.....	31
5.1 Os eixos temáticos.....	31
5.2 Discussão do trabalho a ser realizado com a Pessoa com Necessidades Especiais (PNE).....	32
5.3 Dificuldade de interação/comunicação entre profissional e paciente.....	33
5.4 Participação da PNE na tomada de decisão quanto ao tratamento a ser realizado.....	35
5.5 Diferenças no atendimento.....	37
5.6 Situações de dificuldade percebidas pelo profissional.....	39
5.7 Atendimento de pessoas cuja participação está delegada a terceiros.....	41
5.8 Comentários dos participantes.....	44
6 DISCUSSÃO.....	47

7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
	REFERÊNCIAS.....	58
	ANEXO 1	
	Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF).....	66
	ANEXO 2	
	Roteiro de entrevista semi-estruturado.....	67
	ANEXO 3	
	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COMPP – Centro de Orientação Médico Psicopedagógico

DF – Distrito Federal

ONU – Organização das Nações Unidas

P – Profissional

PNE – Pessoa com Necessidades Especiais

SES – Secretaria de Estado da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNESCO – United Nations Educational Scientific and Cultural Organization

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo geral compreender, à luz do conceito bioético da heteronomia, a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais, no que diz respeito a processos de tomada de decisão enfrentados por profissionais na atenção a pacientes com diferentes níveis de deficiência, necessitando de cuidados especiais contínuos. O estudo visou também identificar a percepção dos profissionais acerca da possibilidade de interação/comunicação com esses pacientes. Participaram dez profissionais de diferentes especialidades que atendem essa clientela em serviço público especializado, por meio de entrevista com roteiro semi-estruturado, permitindo a investigação de seis eixos temáticos: discussão do trabalho a ser realizado; interação/comunicação entre profissional e paciente; participação da pessoa com necessidades especiais (PNE) na tomada de decisão quanto à intervenção/tratamento a ser realizado; diferenças no atendimento; situações de dificuldade percebidas pelo profissional; e atendimento de pessoas cuja participação está delegada a terceiros. Observou-se que a maior parte dos profissionais entende que a PNE deve participar na discussão da intervenção que será realizada, contudo a PNE não participa da tomada de decisão quanto à intervenção. Todos os participantes do estudo relataram que há possibilidade de interação/comunicação com a PNE, mas esta muitas vezes não participa das decisões sobre seu tratamento. Foram referidas situações de conflito ou divergência de opinião diante da participação de outra pessoa (familiar/cuidador) na relação profissional-PNE. Os profissionais abordaram ainda a necessidade de conhecimento científico para qualificar sua atuação na área. Considera-se a necessidade de medidas de proteção e de promoção da autonomia, ainda que limitada ou reduzida. Recomendam-se ações de capacitação continuada sobre relação e comunicação profissional - PNE, focalizando ainda temas bioéticos como autonomia e heteronomia.

Descritores: Bioética, Pessoas com Necessidades Especiais, Heteronomia.

ABSTRACT

This study aimed to understand, from a bioethical concept of heteronomy, the relationship between a health professional and children or teenagers with special needs in health care practice concerning decision-making process faced by professionals when attending patients with different disability levels, in need of continuous special health care. This study also wanted to know the health professionals' perception about the interaction/communication with those patients. Ten professionals from different specialties that attend those patients in specialized public service participated of the semi-structured interview, allowing the analysis of six main themes: discussion about the treatment to be done; interaction/communication between the health professional and the patient; participation of the person with special needs (PSN) in decisions about their intervention/treatment; differences in health care; difficult situations faced by health professionals; and attending people whose participation depends on others. Most professionals agree that PSN should take part on the discussions about which intervention will be done; although PSN should not choose the intervention themselves. All professionals interviewed said it was possible to interact/communicate with PSN, but that they didn't necessarily took part on the decision process about the treatment. The health professionals related conflict situations and divergent opinions from family members/caretaker as to the professionals-PSN relationship. Health professionals also expressed the need of scientific knowledge to improve their role in this area. Initiatives to protect and promote more autonomy, still limited or reduced, are considered necessary. Continuous actions to improve relationship and communication between professionals and PSN are recommended, especially on bioethical themes like autonomy and heteronomy.

Keywords: Bioethics. People with Special Needs. Heteronomy.

INTRODUÇÃO

Este trabalho de caráter descritivo e exploratório tem como referencial teórico-conceitual a Bioética disciplina que prima por construir caminhos e procurar mediações para conflitos e questionamentos que os seres humanos vivenciam no seu cotidiano – e como objeto de estudo a relação profissional de saúde e pessoa com necessidades especiais, notadamente crianças e adolescentes.

Os princípios para uma Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência são apontados no artigo 5º do Decreto nº 3.298, de 20/12/1999. Estes são: (1) o Estado e a sociedade civil devem assegurar a integração da pessoa com deficiência no contexto socioeconômico e cultural; (2) o exercício de seus direitos básicos decorrentes da Constituição e das leis, para seu bem-estar pessoal, social e econômico; (3) o respeito a essas pessoas, que devem receber igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhes são assegurados, sem privilégios ou paternalismos. O Ministério da Saúde tem atuado para a inclusão da atenção à saúde da população com deficiência no Sistema Único de Saúde, de forma articulada entre os três níveis de governo, na busca da universalização e integralidade da assistência e da descentralização das ações.

Considerando os desafios que essas questões ainda trazem, o presente estudo se mostra relevante, pois poderá incentivar a reflexão e debate sobre o tema, podendo contribuir para a melhoria da relação profissional de saúde-pessoa com necessidades especiais.

O presente texto está dividido da seguinte forma: ainda na introdução, será abordado o conceito de Bioética, sua origem e difusão, e seu papel como ferramenta teórica na reflexão do tema em foco. Na revisão bibliográfica serão apresentados a conceituação de pessoa com necessidades especiais (PNE), as diretrizes que norteiam o cuidado e atenção nessa área, os conceitos de heteronomia, autonomia, beneficência na prática em saúde, vulnerabilidade e a contraposição entre diferença e desigualdade. A seguir serão delineados os objetivos, método, resultados e discussão. Por fim, as considerações finais acerca do estudo realizado serão apresentadas.

1 A BIOÉTICA

1.1 Conceito

De acordo com a segunda edição da *Encyclopedia of Bioethics*, a bioética é definida como o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo a visão, decisão e normas morais, das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar(1). Para Kottow (2), a bioética pode ser entendida como a reflexão acerca dos atos humanos que afetam de maneira importante a vida. Garrafa (3) ensina que a bioética é a ética aplicada à qualidade de vida, que não se pauta em proibições, vetos, limitações ou normatizações na busca de respostas para os problemas atuais. Baseia-se em ações afirmativas, não tendo a pretensão de limitar as modalidades de ação. Portanto, a essência da bioética é o pluralismo moral, o respeito, a prudência, a tolerância, o diálogo e a liberdade. Entretanto, essa liberdade deve relacionar-se diretamente com o compromisso e a responsabilidade diante da vida, tanto humana como extra-humana, para que o próprio planeta seja preservado.

Na perspectiva de Clotet (4), a bioética tem por objetivo o estudo da conduta do homem diante de problemas relacionados com a vida de maneira ampla ou com a vida humana em sentido restrito. Assim, a bioética busca reflexões sobre como resolver de forma conveniente as situações de conflito nas diversas áreas da vida. Normalmente, as soluções para os conflitos da sociedade moderna não encontram-se prontas ou pré-estabelecidas e a bioética pode ser uma ferramenta para a reflexão, mediação e adoção de condutas responsáveis. Para Benatar (5) a bioética pode ser definida “em termos amplos como ética relativa a todos os aspectos da vida”. Ainda para Kottow (6) a bioética deve ser reconhecida “como uma disciplina sistemática, com clara orientação normativa e orientada para a aplicação em um âmbito social específico”.

A reflexão e a crítica são características da bioética, tanto como juízo de valores diante de novos dilemas como para aqueles que persistem ao longo do tempo.

1.2 Origem e Difusão

No contexto histórico, uma série de fatos chocou o mundo, descortinando o poder adquirido pelo homem e a possibilidade de destruição da natureza e do próprio homem, trazendo a necessidade de reflexão sobre os conflitos decorrentes desse domínio e as relações de poder estabelecidas a partir desse controle. O pensamento filosófico — antes muito voltado para aspectos normativos — passou então a valorizar e dar ênfase à aplicação da teoria a aspectos práticos e a problemas cotidianos.

Na origem da reflexão bioética alguns fatos foram marcantes. A sociedade norte-americana indignou-se diante da denuncia de condições precárias de pesquisa envolvendo seres humanos por meio da publicação, em 1966, do artigo intitulado *Ethics and Clinical Research*, de autoria de Henry Beecher. O trabalho incluiu a análise de 50 artigos de importantes revistas científicas internacionais. Da análise dos dados, Beecher concluiu que existiam problemas éticos — como estudos envolvendo participantes em condições indignas— em 22 artigos identificados. Ficou evidente que os pesquisadores americanos desconsideravam documentos já elaborados para a proteção dos sujeitos de pesquisa, entre eles: o Código de Nuremberg de 1947 (Tribunal de Guerra), a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (Assembléia das Nações Unidas) e a Declaração de Helsinki publicada em 1964 (7, 8).

Como reação aos escândalos que indignaram a sociedade, o governo norte-americano constituiu, em 1974, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, com o objetivo de estabelecer princípios básicos para nortear a pesquisa com seres humanos. O trabalho dessa comissão conhecido como Relatório Belmont, foi publicado em 1978. A comissão definiu, neste relatório, três princípios fundamentais para a pesquisa envolvendo seres humanos: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça (8, 9).

Paralelamente a esses acontecimentos, ainda na década de 1970, o cancerologista Van Rensselaer Potter publicou o artigo *Bioethics: the science of survival* e, logo depois, o livro *Bioethics: bridge to the future*, no qual identificou o problema humano mais importante: a sobrevivência da espécie e do planeta. O neologismo

bioética foi atribuído a ele, e expressa a abrangência do pensamento do filósofo, deixando clara sua preocupação com os seres vivos e com as futuras gerações, e não apenas com questões biomédicas, sob a argumentação de que valores éticos não podem estar separados dos fatos biológicos (10, 11, 12). Originalmente, portanto, a bioética era voltada para questões globais e compromissada com o equilíbrio e preservação da natureza e da vida no planeta, refletindo sobre as relações entre o homem e o meio ambiente (13).

Tom L. Beauchamp e James L. Childress trabalharam os três princípios mencionados no Relatório Belmont, separando a beneficência e a não-maleficência como princípios distintos, e aplicando-os à área clínica e assistencial com base na obra *Principles of Biomedical Ethics*, publicada em 1979. Esta publicação tornou-se a principal fundamentação teórica para a aplicação prática da ética (9). A partir de então, a nova disciplina que surgiu inicialmente nos Estados Unidos na década de 1970, difundiu-se para a Europa nos anos 80 e, mais tardiamente, nos anos 90 do século passado para os países periféricos. O interesse pela ética evidenciou-se em função da preocupação com o ambiente, pelo temor das consequências dos avanços da tecnologia e da ciência, pelo receio do lucro abusivo nos empreendimentos econômicos e de mercado, bem como pelo desenvolvimento da própria bioética. Esse último aspecto aparece ligado à ética em pesquisa e à prática assistencial em saúde, não se limitando, entretanto, apenas a esses campos (11).

Assim, não houve um marco inicial, mas uma série de fatores culturais, históricos, científicos e tecnológicos que marcaram a gênese da bioética. A luta das mulheres (anos 50 do século passado), dos negros (anos 60) e dos homossexuais (anos 70) mostrou ao mundo a importância de se compreender e respeitar as diferenças. Ficou claro, pela história desses movimentos, que diferença não significava inferioridade ou desigualdade. Estas transformações sociais e o pluralismo moral foram importantes para o fortalecimento da reflexão ética (7, 10).

Historicamente, os desdobramentos da Segunda Guerra Mundial foram significativos— não só pelas atrocidades cometidas pela ciência em nome da pesquisa, mas também pelas evidências do poder que o homem passou a ter diante da natureza e do próprio homem. O pensamento bioético aparece diretamente associado aos avanços

tecnológicos e científicos ocorridos após esse período. O homem desenvolve a capacidade de intervenção na natureza humana e não-humana. Sua atuação passa, portanto, a não se limitar à geração presente, mas a afetar as gerações futuras com conseqüências imprevisíveis (14).

Portanto, o surgimento da bioética foi marcado pelas conquistas culturais e sociais, e pelos conflitos que a ciência e a técnica proporcionaram. Nessa perspectiva, a reflexão sobre os problemas da humanidade ganhou espaço e amplitude mundiais (7).

Essa breve contextualização de aspectos da bioética visou apresentar conceitos e definições que permitirão melhor aproximação ao tema do presente estudo.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Este capítulo tem o objetivo de apresentar o conceito de pessoa com necessidades especiais, o contexto de cuidado e atenção para com tais pessoas, a reflexão ética sobre os aspectos que envolvem as noções de heteronomia e autonomia do paciente em oposição à beneficência do profissional, bem como, os conceitos de vulnerabilidade e diferença presentes no contexto de atenção em saúde a esses pacientes.

2.1 PESSOA COM NECESSIDADES ESPECIAIS (PNE)

2.1.1 Definição

O processo de crescimento ético e moral da sociedade trouxe mudanças na conceituação da pessoa com necessidades especiais e/ou da pessoa deficiente, observada no decorrer do tempo como, por exemplo, a superação da utilização de termos como 'incapaz', que evidenciava a interface de preconceito e estereótipo que rotulava esse indivíduo. Apesar de tal superação ainda não ser verificada, tanto no campo da teoria quanto da prática, observa-se que esse é um processo lento e que deve acontecer continuamente em função da discussão do tema na sociedade, incluindo as próprias pessoas que vivenciam essa condição.

É importante ressaltar que a noção de deficiência envolve vários conceitos que abrangem desde aspectos técnicos até questões existenciais como defeito, doença, limitação, exclusão, vulnerabilidade, diferença e sofrimento (15).

Segundo a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes da Assembléia Geral da ONU – Organização das Nações Unidas, de 1975 “o termo ‘pessoas deficientes’ refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou

parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais” (16). Observa-se que esse conceito utiliza-se do termo ‘incapaz’ e demonstra um rótulo para a pessoa com necessidades especiais que as definições atuais buscam desconstruir.

Em definições mais atuais, pessoa com necessidades especiais é aquela que, durante parte de sua vida ou por um período de tempo indeterminado, requer cuidados especiais e, em função de uma limitação, o atendimento em saúde depende da eliminação ou manejo de dificuldades existentes, seja na área física, emocional, intelectual, comportamental ou social. Trata-se de um termo genérico que inclui aqueles pacientes que necessitam de cuidados diversificados e/ou específicos que eventualmente não fazem parte da prática cotidiana do profissional (17).

A Constituição Federal de 1988 trouxe avanços em relação às questões sociais, de garantia de direitos e de cidadania nesse campo. A guisa de exemplo, o artigo 23 inciso II do Capítulo II determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”. E ainda o artigo 24, inciso XIV, determina a “proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência” (18).

Outro instrumento legal que merece destaque é a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (19). Em seu Título I, Art. 5º assinala que “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.” Ainda no Título II, Capítulo I, Art, 11. Parágrafo 1º salienta que “a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.”

A partir da Constituição, um dos principais documentos normativos que visa garantir os direitos e a cidadania das pessoas com necessidades especiais é o Decreto nº 3.298, de 20/12/1999 (20), que regulamenta a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, e dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolidando as normas de proteção. Em seu artigo 3º, alguns termos importantes estão definidos:

“I - Deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o

desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida”.

O referido Decreto (20) assinala ainda no artigo 4º que

“pessoa portadora de deficiência é a que se enquadra nas seguintes categorias: deficiência física (alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física); deficiência auditiva (perda bilateral, perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras); deficiência visual (acuidade visual igual ou menor aos parâmetros estabelecidos); deficiência mental (funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer, e trabalho); e deficiência múltipla (associação de duas ou mais deficiências)”.

Para Peres, Peres e Silva (21), “todo indivíduo que possui alteração física, orgânica, intelectual, social ou emocional, podendo ser aguda ou crônica, simples ou complexa, que necessita de educação especial e instruções suplementares, temporária ou definitivamente”, é considerado paciente especial. Nessa perspectiva, o conceito é abrangente, podendo incluir pessoas acometidas por condições ou limitações diversas.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (22), que teve participação do Brasil e adotada pela ONU em 2006, define pessoas com deficiência como

“aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

A cartilha “Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS” (23) afirma que uma pessoa pode apresentar deficiência física, auditiva, intelectual ou múltipla. E elenca alguns dos principais aspectos causadores de deficiência, a saber: fatores hereditários e genéticos; assistência inadequada às gestantes, ao parto e às crianças recém-nascidas; as doenças transmissíveis como a rubéola, toxoplasmose, meningite, doenças sexualmente transmissíveis (sífilis, aids), sarampo; doenças crônicas como hipertensão arterial, diabetes, infarto, acidentes

vasculares, Alzheimer, Parkinson, câncer, osteoporose; transtornos psiquiátricos; desnutrição na infância (carência de vitaminas e ferro); violência associada ao abuso de álcool e drogas; acidentes de trânsito e de trabalho; agravamento das condições físicas impostas pelo envelhecimento em si e más condições de vida. Vale assinalar que conhecendo as principais causas das deficiências, é possível planejar medidas de prevenção, direcionando políticas públicas para as principais áreas envolvidas no processo.

2.1.2 Cuidado e Atenção a Pessoas com Necessidades Especiais

O paciente com necessidades especiais necessita de uma atenção diferenciada e direcionada às suas limitações. Entende-se especial como próprio, único ou singular. O conhecimento adquirido pela família e pelo profissional de saúde proporciona parâmetros de reconhecimento ou identificação do caráter especial da pessoa, a partir da comparação entre os indivíduos (24).

A percepção da diversidade na sociedade é permeada por estigmas, estereótipos e desigualdades, que são construídos subjetiva, histórica, social e culturalmente pela própria comunidade, de uma maneira ampla, e também por aspectos individuais de percepção das diferenças, que estão relacionados às experiências pessoais, aos valores éticos e morais, enfim à história de vida das pessoas. Esses processos são relacionados entre si e se constroem mutua e continuamente. Dessa maneira, a atenção à saúde dessa clientela torna-se mais complexa em função do imaginário e das representações sociais da deficiência (25). Embora os seres humanos sejam diferentes uns dos outros, as pessoas com necessidades especiais possuem diferenças que, muitas vezes, são pouco toleradas socialmente (26).

Para Vaitsman (27) observa-se, frequentemente, a negação da dignidade das pessoas diferentes, constituindo estereótipos e associando uma qualidade negativa à diferença. Com isso, produz-se separação, o que dificulta a formação de processos sociais mais inclusivos. É possível incluir nesse meio sociocultural que ainda exclui as

pessoas com deficiência os profissionais de saúde. Isso porque as práticas em saúde são construídas a partir das relações sociais, históricas e culturais com essa questão. (25).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (22) estabelece como princípios

“o respeito à dignidade e à autonomia da pessoa, sua liberdade de fazer as próprias escolhas e sua independência. Destaca ainda a não discriminação, a participação efetiva e inclusão na sociedade, o respeito às diferenças e à aceitação do indivíduo como parte da diversidade humana. Outros pontos da convenção ressaltam a igualdade de oportunidades, a acessibilidade em igualdade de oportunidades, a igualdade e o respeito às capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência, que tem o direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhes disserem respeito, em igualdade de oportunidades com as demais crianças, e recebam atendimento adequado à sua deficiência e idade, para que possam exercer tal direito (...) as pessoas com deficiência têm o direito de gozar o melhor estado de saúde possível, sem discriminação baseada na deficiência”.

A Convenção exige, ainda, dos profissionais de saúde que a qualidade dos serviços seja a mesma para todas as pessoas, independente de possuírem deficiência. Para esse objetivo, devem ser realizadas atividades que visem a formação e definição de parâmetros de condutas éticas para os setores de saúde público e privado, trabalhando a conscientização dos profissionais de saúde sobre os direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas especiais. Assim, entende-se que as pessoas devem ser reconhecidas como seres dignos e com direito à integridade física e moral.

Valores como dignidade, inclusão e acessibilidade, melhoria das condições de vida e acesso a ambientes e serviços públicos como educação, saúde, transporte e segurança são aspectos das políticas públicas nos quais o país vem atuando e consolidando ações. Observam-se avanços nas medidas governamentais para educação inclusiva, atenção em saúde e reabilitação, na busca da superação de preconceitos e da discriminação para que se possa alcançar a promoção da inclusão, a acessibilidade e a emancipação, conquistando a independência dos cidadãos que, sendo diferentes, têm direitos iguais (23).

De acordo com Silva, Panhoca e Blachman (24) deve ser uma preocupação e uma prioridade dos cursos de formação universitária da área de saúde, cuidar e entender mais o ser humano e seu contexto sociohistórico, assim como faz com as

nosologias das enfermidades, os procedimentos técnicos e cirúrgicos. O ensino deve ainda valorizar e priorizar o trabalho e o estudo em equipes compostas por profissionais de diferentes áreas, com a finalidade de prover formação abrangente e multifacetada sobre o processo saúde-doença. O profissional deve estar preparado, atuando em equipe para obter suporte nas diversas áreas do conhecimento humano. Felício e Pessini (28) destacam também o papel da equipe multidisciplinar, que deve incluir diversas profissões, como psiquiatras, neurologistas, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais e pedagogos, que trabalham prioritariamente em ações voltadas à promoção da saúde e à inclusão social da PNE. Para esses autores, o cuidar passou a ser entendido como uma ação voltada a possibilitar a melhor inserção social do paciente especial, ou ainda como uma prática de comprometimento ético com os cidadãos e seus direitos, e de reflexão sobre o sofrimento devido às normas e valores sociais excludentes. Nessa perspectiva, os diversos tratamentos existentes são considerados instrumentos de reabilitação social.

O atendimento da PNE não o envolve unicamente como pessoa que necessita de atenção, mas também sua família. A expectativa do filho idealizado é frustrada com o nascimento de uma criança com necessidades especiais gerando crise na família. Observa-se que as famílias têm grande necessidade de compreender a causa da deficiência. Há uma busca persistente para obter justificativas sobre a razão do problema. Muitas vezes há, ainda, uma expectativa de cura da deficiência e uma dificuldade em aceitar a condição exclusiva ou distinta do filho (29).

A atenção à família da pessoa com deficiência caracteriza-se como medida fundamental para um atendimento humano, amplo e eficiente, com apoio psicossocial e orientações para a realização das atividades de vida cotidiana (30). A avaliação da situação e da dinâmica de funcionamento familiar envolve as condições emocionais, a situação socioeconômica, cultural e educacional da PNE e sua expectativa quanto ao processo de reabilitação, educação e habilidades profissionais. Estas informações servem de base para a planejamento da terapia a ser realizada e a definição do projeto de intervenção visando a reabilitação (23).

Ademais, para um atendimento humanizado e que busque priorizar as necessidades do paciente, o profissional deve procurar se informar sobre as

implicações que a condição diferente provoca no indivíduo e os cuidados prioritários para seu tratamento.

Por fim, destaca-se que, em relação ao paciente que necessita de cuidados especiais, o estabelecimento do vínculo entre profissional e paciente requer habilidades diversificadas do primeiro, inclusive levando em consideração as possíveis dificuldades de comunicação e de colaboração com as tarefas do tratamento. A sensibilidade, a criatividade e a habilidade do profissional em procurar meios para estabelecer comunicação com o paciente com necessidades especiais devem ser objetivos constantes nessa relação. Assim, deve-se ter em conta que se trata de um paciente diferente e não um paciente difícil, termo muitas vezes usado para descrever a PNE (21).

2.2 HETERONOMIA, AUTONOMIA E BENEFICÊNCIA NA PRÁTICA EM SAÚDE

A palavra heteronomia tem origem grega (*hetero*, significa outro, diferente; e *nomia* significa lei, regra) e pode ser definida como conduta ou norma que não provém da razão ou da lei moral. Segundo Kant, heteronomia é a sujeição do indivíduo à vontade de terceiros, ou à vontade de uma coletividade, não pertencentes à razão e às leis morais (31).

Heteronomia é uma imposição de forma coercitiva, independente da vontade do indivíduo, e exterior a ele, opondo-se à autonomia da norma moral. Assim, heteronomia “significa que a sujeição às normas jurídicas não está dependente do livre arbítrio de quem a elas está sujeito, pelo contrário, se verifica uma imposição exterior de que decorre da sua natureza obrigatória” (32), contrapondo-se portanto, ao conceito de autonomia (33).

O princípio da autonomia incorpora a capacidade que o indivíduo possui de deliberar e decidir sobre o que lhe diz respeito, sobre a conveniência e oportunidade dos atos que atentem aos seus interesses e assumir as conseqüências dessa decisão. A avaliação sobre as conseqüências ou riscos da execução ou não de determinado ato

cabe àquele que é afetado diretamente por esse ato. A palavra autonomia tem origem grega (*auto* - eu, próprio; *nomos* - lei, regra, domínio, governo) e significa governo próprio, autodeterminação, autogestão. Envolve a conotação de liberdade, de escolha individual, livre de coação. Ou seja, aquele que solicita e/ou recebe uma ação, e é afetado beneficentemente ou de forma não-maleficente, sabe qual é seu valor e é quem deve decidir autonomamente sobre a conveniência e oportunidade das ações que lhe dizem respeito (34, 35). Nessa perspectiva, ser autônomo é ter o direito de se autodeterminar e de, simultaneamente, considerar que o outro faça o mesmo. Portanto, autonomia não existe sem o senso de reciprocidade (36) e sua aplicação representa respeito pela outra pessoa.

Portanto, a pessoa que tem a capacidade de determinar suas próprias regras ou normas visando vontades e interesses próprios, livre de coações e influências controladoras é considerada autônoma (37). “Nenhuma moral pode se impor aos seres humanos contra sua própria consciência” (38).

A consciência moral evolui da heteronomia para a autonomia. Ou seja, o indivíduo, em seu processo de desenvolvimento, começa a interiorizar as normas familiares e socioculturais por medo da punição, bem como pela observação de modelos positivos oriundos de pessoas significativas – heteronomia – e esta situação progride para nível mais elevado que consiste na autodeterminação em função de princípios e valores morais que se justificam pela razão (autonomia). Contudo, nem todos os indivíduos conseguem chegar ao patamar da autonomia (39).

Fazer o bem, agindo em benefício do outro, é o significado filosófico do termo beneficência. O princípio da beneficência diz respeito à obrigação moral de agir em favor ou interesse do outro, entendendo a necessidade de ajudar outras pessoas para garantir interesses legítimos. É prevenir e reparar danos, ao mesmo tempo que mede e analisa benefícios. No contexto da assistência à saúde, envolve o bem-estar do paciente, seus interesses e necessidades. Em resumo, tem por objetivo a promoção da saúde e a prevenção de doenças e agravos, buscando priorizar o bem e minimizar o mal (35, 40).

O princípio da beneficência deixa claro que todo ato que envolve a saúde deve ser benéfico, tanto para o paciente quanto para aquele que executa a ação.

Habitualmente, o membro mais frágil dessa relação é o paciente: ele é o requerente dos serviços do agente e aquele que tem necessidade de que o procedimento seja realizado de maneira adequada e benéfica. Portanto, o ato será considerado eticamente adequado ou aceitável quando beneficiar o mais vulnerável, sendo mais importante para aquele que recebe do que para quem executa a ação. Enfim, trata-se de maximizar os benefícios e minimizar danos, riscos e custos (34, 35). Nesta perspectiva, o profissional de saúde deve pautar-se pela busca do bem-estar do paciente, tendo como parâmetros os critérios e normatizações orientadores de sua profissão (40).

O fundamento do princípio da beneficência está na tradição hipocrática de fazer o bem para o doente, de acordo com a capacidade e julgamento do profissional, evitando o mal ou a injustiça. Contudo, esse princípio bioético não pode ser considerado de maneira absoluta. A beneficência tem também seus limites: a necessidade de saber o que é o bem para o paciente, a não aceitação de uma conduta paternalista, o respeito pela autonomia da pessoa em decidir o que julgar melhor para si mesmo, além da atenção e utilização dos critérios de justiça ou equidade na área de saúde (41).

A ação benéfica está limitada pelo respeito à autonomia da pessoa. Quando o profissional ignora a capacidade da pessoa de tomar suas próprias decisões e assumir responsabilidade por elas, sua atuação ultrapassa a beneficência e passa para o paternalismo, ou seja, a dominação ou a autoridade se estabelece na relação entre profissional e paciente (42, 43). O paternalismo se concretiza quando o profissional de saúde justificando agir no interesse da pessoa que está sob seus cuidados interfere sobre a vontade da mesma (40). Essa atitude pode ser explicada devido ao caráter assimétrico da relação que se estabelece entre ambos. O profissional detém um conhecimento diferenciado que lhe proporciona autoridade e domínio sobre o paciente, que, por sua vez, encontra-se em uma posição de submissão e fragilidade ao se entregar aos cuidados de outra pessoa. O paternalismo pode, portanto, ser entendido como a passagem do conhecimento ou do saber técnico que o profissional detém para o poder ou a dominação, ignorando o indivíduo como pessoa moral, sua história de vida e sua individualidade (42, 43).

Kottow (34) afirma que, para alguns autores, ninguém é mais heterônomo ou privado de sua liberdade do que os sujeitos dos atos bioéticos: os pacientes, as minorias, os discriminados, os incapacitados, em suma, pessoas em diferentes contextos de vulnerabilidade. Ao se entender e aceitar a autonomia como valor bioético o que se pretende é reduzir a “disautonomia”, ou seja, a falta de autonomia desses grupos sociais, visando seus interesses e sua tomada de decisão com liberdade e independência, em acordo ou harmonia com seus anseios individuais em situações distintas.

Bernardes, Maior, Spezia e Araujo (15) pondera que

“o respeito à autonomia implica reconhecer a capacidade de autogoverno da pessoa (compreensão, raciocínio, deliberação e escolha independentes). A ação autônoma deve ser intencional, com entendimento e sem influências controladoras que determinem sua forma de agir. Nesse sentido, as pessoas com deficiência estão potencialmente sob o risco de ter sua autonomia cerceada, pois a deficiência é comumente confundida com incapacidade de julgamento e decisão, gerando nas pessoas não deficientes a premissa paternalista de tomar decisões que a pessoa com deficiência seria capaz de realizar por si mesma. Embora a lesão possa gerar algum tipo de incapacidade, isso não significa necessariamente prejuízo no julgamento ou na habilidade de decidir. Uma noção deturpada da autonomia em condições de deficiência acaba por cancelar tratamento superprotetor, infantilizador e autoritário por parte de profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Muitas vezes, observa-se uma relação na qual a pessoa com deficiência é o pólo frágil e o não-deficiente passa a agir como fonte de poder”.

Essas características podem se acentuar quando a PNE é criança ou adolescente. Essa postura paternalista frequentemente é adotada e justificada pelo profissional tendo como argumento a aplicação do princípio da beneficência. Contudo, pesquisas sobre comunicação em saúde apontam restrições — e mesmo eventuais prejuízos — da relação profissional-paciente norteadas apenas no conhecimento técnico, sem considerar outros meios de informação (15). O paternalismo não é aceitável em uma visão ética atual, segundo a qual a autonomia é uma conquista e um direito. O paternalismo pode ser considerado legítimo quando existem razões para supor uma falta ou diminuição do exercício da autonomia em determinadas situações. Em uma sociedade plural o paternalismo pode ser aceitável não como norma, mas como uma exceção em função da diminuição clara da competência do sujeito para tomar suas decisões (44).

De acordo com Kipper e Clotet (40), é possível distinguir entre dois tipos de paternalismo. O paternalismo “forte” quando ignora a autonomia da pessoa e o paternalismo “fraco”, exercido sobre pessoas incapazes ou incompetentes. Na realidade, o que se observa é a existência de uma dificuldade em delimitar uma linha divisória entre esses dois tipos de paternalismo.

A conduta do profissional de saúde pode estar pautada no princípio da beneficência, que irá ajudá-lo em situações de conflito. Entretanto, a aplicação eticamente correta da beneficência é o resultado do exercício da prudência, que pauta o agir pela busca do que é bom e a recusa do que é mau. O exercício profissional não pode perder a percepção do respeito à pessoa que necessita de cuidado associando a busca constante do benefício para aquele que recebe a ação (40).

A capacitação limitada a respeito dos princípios e valores éticos na formação dos profissionais de saúde dificulta sua aplicação na prática assistencial, o que leva alguns profissionais a considerar que o saber técnico que possuem os capacita a tomar decisões pelo outro, principalmente quando surgem situações de conflito na prática profissional (45). O princípio da beneficência, apesar de sua importância, não é suficiente para anular a decisão do paciente em detrimento da decisão do profissional. Assim, esse princípio deve ter sua aplicação baseada na cautela para não prejudicar aquele a quem se precisa proteger (40).

O profissional deve estar atento às dificuldades da PNE, tanto físicas como intelectuais, emocionais e afetivas, mas não pode subestimar a capacidade desses pacientes em relação às suas opções e escolhas. Ademais, a liberdade dos pacientes com necessidades especiais em participar ou não do tratamento deve ser respeitada. A exposição clara dos propósitos, dos procedimentos e cuidados deve ser um ponto de transparência, e o consentimento ou não do paciente sempre deve ser alvo importante das consultas (24).

Ao contrário da autonomia que diz respeito à capacidade da pessoa de decidir livremente sobre os assuntos que lhe dizem respeito; a heteronomia “é o poder que se dá, ou que alguns profissionais pretendem ter, de determinar como seus pacientes devem se comportar”, impondo sua vontade e ignorando a pessoa e sua dignidade (37).

Muñoz e Fortes entendem que “a pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento e é livre de coações internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas.” Para que haja liberdade de decidir, é preciso existir alternativas para agir. Portanto, a autonomia requer liberdade de ação, de pensamento, de opção e capacidade de agir em acordo com as escolhas e decisões tomadas (46). Baseado no respeito pela dignidade da pessoa, admite-se que o sujeito é livre para decidir e sua decisão deve ser acatada mesmo quando for contrária aos interesses da própria pessoa ou daquele que a representa (43).

De acordo com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (47), “a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade. Os interesses e o bem estar do indivíduo devem ser prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade”.

Para Segre, Silva e Schramm (48), os princípios da beneficência e da autonomia possuem um caráter de conflito/oposição, sob o ponto de vista ideológico. A beneficência preconiza que se estabeleça um consenso sobre o que é melhor para a pessoa, de acordo com padrões originados na sociedade, de uma maneira geral. Admite-se que à sociedade é permitido intervir sobre o que, em seu padrão, não é normal, mesmo que contrariamente à vontade do indivíduo. Configura-se, portanto, como a sujeição do indivíduo à vontade de outros, o que determina sua heteronomia. A autonomia situa-se no extremo oposto. Envolve a idéia básica de que toda pessoa pode decidir sobre sua própria vida, pareça justa ou não sua conduta. Dentro dessa visão de respeito à autonomia, não se julgam as razões das pessoas para pensar, sentir ou agir desta ou daquela maneira, desde que não resultem em danos ou prejuízos para outros indivíduos.

Marchi e Sztajn (37) avaliam que o “embate da autonomia e da heteronomia ocorre num sistema de forças que nem sempre se equivalem e se respeitam”. De um lado o exercício da autonomia de acordo com a capacidade e liberdade de decisão, e de outro, a obrigação de aceitar e obedecer as determinações e normas impostas pelo outro.

Quando a situação envolver uma condição de autonomia reduzida, o princípio da beneficência deve prevalecer, pois a pessoa não tem condições de manifestar livre e esclarecidamente sua vontade autônoma (46). Leone (49) afirma que

“(...) na relação entre seres humanos só deveria deixar de existir o respeito à autonomia quando houvesse uma certeza, muito bem fundamentada, de que um dos elementos desta relação estivesse completamente incapacitado de decidir de acordo com seu livre arbítrio: por não ter a capacidade de receber as informações necessárias para exercê-lo, por não conseguir compreendê-las corretamente, por não ter como avaliá-las e/ou por estar, por algum motivo, impedido de decidir”.

As crianças, os adolescentes, os deficientes intelectuais, pessoas sob efeito de drogas, em estado de coma, têm sua autonomia reduzida de forma transitória ou permanente. Desordens emocionais ou mentais também podem reduzir a autonomia do paciente, podendo comprometer sua capacidade de decidir racionalmente (46). São considerados sujeitos com autonomia reduzida aqueles que abriam mão, voluntária ou involuntariamente, de sua vontade, bem como aqueles que, embora sua capacidade de decidir não esteja afetada, esta é transferida para uma instituição como a Igreja ou o Estado. Inclui-se ainda aqueles que não alcançaram autonomia plena por não terem maioridade legal, como as crianças e adolescentes, bem como aqueles temporariamente impedidos de manifestar sua vontade, como os pacientes sob anestesia geral ou em estado comatoso e os definitivamente desprovidos da capacidade de decisão (43).

Segundo Marchi e Sztajn (37),

“admite-se que algumas pessoas são incapazes de válida e eficazmente manifestar sua vontade. É o caso das crianças, dos adolescentes, dos loucos e daqueles sujeitos à influência de superiores, por exemplo. Nesses casos, a ignorância, a coação, o erro, por influírem sobre a autonomia, podem resultar em heteronomia sob a aparência de autonomia”.

Uma pessoa com autonomia reduzida é aquela que não possui competência para julgar e decidir sobre o que é melhor para sua vida, ou é controlado por outras pessoas, ainda que em um determinado aspecto. Beauchamp e Childress apontam como exemplos aqueles que estão institucionalizados, como os presos, e as pessoas com deficiência, sendo que os primeiros estão sob coerção e os outros apresentam uma restrição para tomar suas próprias decisões (35).

O respeito é a percepção e a admissão da dignidade da pessoa. O respeito supõe a aceitação da individualidade do sujeito independente se suas condições. Mesmo que a pessoa tenha sua capacidade de decidir limitada ou ausente, sempre deve ser respeitada como ser humano, para que não seja transformada em mero objeto (43).

De acordo com o artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (47), que trata da autonomia e responsabilidade individual, e com o artigo 7, que trata da proteção especial que deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para consentir:

“(...) Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia.” (art. 5)

“(...) Autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no processo de decisão sobre consentimento assim como sua retirada.” (art. 7)

O respeito pela pessoa envolve dois aspectos: os indivíduos devem ser tratados como sujeitos autônomos e aqueles com autonomia diminuída para expressar sua vontade, ou seja, os vulneráveis, devem ser protegidos (9, 50). A condição de vulnerabilidade é, em sua essência, uma consequência da situação de doença que o sujeito apresenta. Essa condição pressupõe a diminuição de sua autonomia, de modo que outros princípios— como o da não -maleficência e o da beneficência terão prioridade sobre o da autonomia e o da justiça, não no sentido de serem absolutos, mas sim complementares (44).

A capacidade de entendimento e decisão deve ser analisada pelo profissional, independente do paciente ser capaz ou não. Mesmo naquelas situações em que o paciente não possui autonomia em sua plenitude, por exemplo, no caso de crianças e adolescentes com necessidades especiais, o profissional não deve deixar de ouvi-los, pois eles são os maiores interessados no tratamento e em sua saúde (51).

A competência do paciente está ligada à sua capacidade de entender e valorizar a informação. Se o paciente entende a informação e avalia que se aplica à sua pessoa, ele é competente, e sua decisão de aceitar ou recusar o tratamento deve ser

respeitada. O julgamento da capacidade ou não de uma pessoa tomar decisões deve ser direcionado a cada ação e não a todas as decisões que a pessoa deve tomar no decorrer da sua vida, mesmo para aquelas pessoas considerados incompetentes (52).

O fato de existir um diagnóstico de deficiência ou doença mental não implica que ocorra incapacidade da pessoa em fazer escolhas com respeito à sua saúde ou sua vida. “Todos os pacientes devem ser julgados capazes, até a prova de sua incompetência, de que sua autonomia esteja reduzida” (46). Fundamentalmente, é importante determinar a capacidade do paciente, tanto adulto quanto criança, de tomar decisões no cuidado com a saúde. Determinar a competência ou a possibilidade de tomar decisões implica em avaliar sua capacidade de entender a informação importante à decisão, estabelecer comunicação com a pessoa que exerce o cuidado e refletir sobre as opções a ele propostas (45).

Para que o profissional compreenda como as decisões se originaram, algumas características ajudam na avaliação do grau de autonomia desses pacientes, para que a mesma possa ser respeitada. A autonomia dependerá de uma avaliação em que se pretende identificar se o paciente já recebe, entende e transmite informações importantes; tem capacidade de refletir e realizar escolhas com algum grau de independência; e se considera a prevenção de riscos, benefícios e possíveis danos, bem como de avaliar várias opções e conseqüências (49).

Marchi e Sztajn (37) defendem uma ética desvinculada de conceitos heterônomos, valorizando a confiança e a sensibilidade na relação profissional - paciente e o respeito a autonomia da pessoa. O paciente deve ter competência para refletir, identificar e aceitar ou não, de maneira livre, determinada ação, além de estar apto para assumir as conseqüências por ela. Para o profissional é necessária a qualificação para o exercício da atividade. Portanto, os profissionais de saúde e os pacientes estão sujeitos às limitações heterônomas, desde que sejam legítimas sob o ponto de vista bioético e assegurem o respeito aos direitos do outro.

Outro aspecto importante relacionado à autonomia e a heteronomia diz respeito à própria família do PNE abordado por Tiengo (29):

“Há dificuldade (da família) em permitir que o filho cresça com sua condição singular. (...) A autonomia do filho deficiente pode vir a tornar-se razão de sofrimento para os pais e é comum resistências às intervenções que buscam facilitar a independência do filho, apesar de racionalmente aceitas (...) o

desenvolvimento de maiores possibilidades de autonomia da criança está intimamente ligado à capacidade do grupo familiar de rever o processo de diferenciação de cada um dos seus elementos. (...) parecem atuar no sentido de manter o filho com deficiência imaturo, social e emocionalmente, dificultando seu crescimento enquanto pessoa autônoma e preparada para a vida. (...) A intervenção terapêutica pode contribuir desde que venha a objetivar o resgate e o desenvolvimento da autonomia de todos os membros do grupo familiar.”

O profissional não pode ignorar o direito da pessoa de ser reconhecida como tal em situações de comprometimento físico e/ou social. Embora essas condições envolvam aspectos difíceis, as pessoas não perdem sua dignidade — característica inerente ao ser humano. O paciente com necessidades especiais não pode ser alijado, ignorado, ou desqualificado na expressão de suas vontades como cidadão deixando de ser orientado, informado e, fundamentalmente, ouvido, sempre que possível e da melhor forma aplicável.

2.3 VULNERABILIDADE

Os seres humanos muitas vezes estão em contextos de vulnerabilidade e precisam de proteção, compreensão comum a todas as culturas. Observa-se que a sociedade desenvolveu-se para combater a vulnerabilidade e a exploração. Contudo, a própria estrutura social e política estabelece condições de vulnerabilidade aos seres humanos (53).

Para Kottow (54) ser vulnerável significa estar suscetível a alguma coisa, a algum perigo ou a algum dano. Considera-se a vulnerabilidade relacionada à própria existência do homem e a vulnerabilidade decorrente de circunstâncias desfavoráveis como a pobreza, a deficiência de educação, as dificuldades climáticas e geográficas, as doenças crônicas e endêmicas, a discriminação, dentre outras situações. A discussão do significado de vulnerabilidade dos sujeitos é importante diante dos aspectos que reduzem os problemas sociais às suas dimensões biológicas (7).

O adjetivo “vulnerável” encerra uma série de interpretações possíveis. Dentre as mais comuns, “... significa ‘o lado mais fraco de um assunto ou questão’ ou ‘o ponto pelo qual alguém pode ser atacado, prejudicado ou ferido’. De acordo com essas

interpretações, o significado usual de vulnerabilidade leva ao contexto de ‘fragilidade’, ‘desproteção’, ‘desfavor’ (populações desfavorecidas) e, até mesmo, de ‘desamparo’ ou ‘abandono’. Dentro desse contexto, portanto, engloba formas diversas de exclusão ou alijamento de grupos populacionais àqueles fatos ou benefícios que possam estar acontecendo no processo desenvolvimentista mundial” (7).

Considera-se vulnerável a pessoa que não pode ou está pouco apta a se proteger (55). Essa condição resulta de vários fatores tanto no campo individual como no coletivo, e envolve questões sociais e culturais que se relacionam e possuem dependência e significados diversos. No âmbito da saúde, vulnerabilidade está relacionada com diferentes graus de susceptibilidade e de recursos para a solução dos problemas de saúde (7, 50).

A Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde define vulnerabilidade como o “estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida” (56). De acordo com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (47), a vulnerabilidade humana “deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologia associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada”.

Portanto, é necessário assinalar que a vulnerabilidade apresenta dimensões individuais, coletivas, culturais e sociais. O âmbito individual refere-se ao acesso do sujeito às informações, na adequação das informações às suas particularidades/singularidades, na competência para consentir, na igualdade de acesso aos benefícios e na preservação dos direitos do indivíduo. A esfera coletiva abrange acesso dos sujeitos a programas de prevenção, educação, controle e assistência. A dimensão cultural inclui a submissão ou aceitação de padrões e crenças morais, hierarquias, influência de autoridades, relações de gênero e relações de poder. O contexto social abrange a pobreza, as desigualdades sociais, a possibilidade de acesso às ações e serviços de saúde, a educação, a marginalização de grupos em particular e o uso do sujeito como instrumento e não como fim em si mesmo (50).

Ser vulnerável implica estar em situação de desigualdade, com o estabelecimento de relações assimétricas. Significa estar do lado mais fraco, predisposto a sofrer danos e desprotegido em caso de conflitos (7). Portanto, os sujeitos vulneráveis devem ser protegidos e os mais susceptíveis à situações de vulnerabilidade precisam de auxílio para remover a causa de sua fragilidade. Nesse sentido, os programas de saúde pública devem buscar soluções para os danos causados por essa predisposição aumentada (54).

Para o paciente com necessidades especiais, notadamente crianças e adolescentes, “trata-se de uma limitação na competência em responder plenamente pelas consequências de suas escolhas, o que exige apoio de caráter mais beneficente do profissional, para que o paciente realmente usufrua de seus direitos e de sua autonomia” (28).

Nesta perspectiva, o paciente com necessidades especiais encontra-se em uma situação de vulnerabilidade pela sua limitação, pela negligência ou desconsideração do profissional de saúde. Muitas vezes, esse paciente é julgado incompetente para tomar qualquer decisão e, por isso, particularidades são ignoradas impedindo seu acesso à informação adequada.

2.4 DIFERENÇA *VERSUS* DESIGUALDADE

O conceito de diferença aceito nas ciências sociais foi conseguido pela luta das mulheres, dos negros e dos homossexuais, que provou que diferença não tem o mesmo significado de desigualdade ou inferioridade. Tornou-se evidente a importância de se compreender e respeitar as diferenças e resgatou-se a necessidade de que cada situação seja contextualizada a partir desses parâmetros diferenciais para que, dessa forma, se dê a verdadeira igualdade (7).

Diferença é um valor moral relacionado a luta e conquista da sociedade, sendo importante distinguir desigualdade de diferença. “Enquanto, as diferenças devem ser preservadas como um pressuposto do pluralismo moral presente nas sociedades

contemporâneas, as desigualdades devem ser combatidas, visando a promoção do desenvolvimento das capacidades individuais e coletivas” (57).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (47), assinala em seus artigos 10 e 11 que:

“a igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa. Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.”

Para Cohen e Salgado (58) não se discute a fragilidade humana nem sua individualidade. As singularidades e diferenças entre os seres humanos é que os aproxima. Assim, há invariável necessidade de que a sociedade aceite a diferença como condição da existência humana, e não como problemas que precisam de solução.

De acordo com o exposto, considera-se que o paciente com necessidades especiais é um indivíduo diferente, que, em algum aspecto, possui uma limitação, uma dificuldade. A esfera de respeito deve envolver a relação com esse indivíduo para garantir a preservação de suas diferenças e permitir que não sejam tratados de maneira desigual.

2.5 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A prática em saúde envolve ações de grande responsabilidade e compromisso com o outro. Trata-se da vida e, portanto, de um bem de elevada importância. A atenção deve estar presente nesta atuação, para que o indivíduo que se coloca aos cuidados de outra pessoa — no caso o profissional de saúde — sinta-se uma pessoa que tem um problema e necessita de ajuda, e não um objeto em condição de inferioridade, submissão ou vulnerabilidade evidente.

Quando se evidencia a pessoa com necessidades especiais e sua relação com o profissional, a percepção e compreensão das dificuldades envolvidas na história de vida deste indivíduo, e na de seus familiares, é algo sempre importante e deve ser avaliado. Nesse sentido, o profissional deve ter consciência de que se trata, não de uma doença,

mas de uma pessoa que está acometida por uma enfermidade, que necessita de ajuda, mas que possui uma moralidade e interesses próprios. Cuidar da pessoa doente, e não somente da doença da pessoa, remete à questão primordial da saúde como bem-estar físico, social e emocional e traz uma perspectiva de respeito pelo indivíduo, favorecendo o êxito e eficácia da intervenção.

A família também merece consideração visto se constituir uma família com necessidades especiais. O nascimento de uma criança que precisa de cuidados especiais geralmente leva a uma frustração familiar em relação ao filho idealizado. Envolve uma esfera de sofrimento, culpa e negação. Observa-se que há a busca de razão para justificar a deficiência e uma dificuldade em permitir que o filho cresça com sua condição particular.

No Brasil, dados do Censo Demográfico de 2000 revelaram “que 24,6 milhões de pessoas se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população. Foram detectados, no total de 24,6 milhões, 48% de pessoas com deficiência visual, 23% com deficiência motora, 17% com deficiência auditiva, 8% com deficiência intelectual e 4% com deficiência múltipla. Esses grupos compreendem pessoas com alguma dificuldade para se locomover, ver e/ou ouvir, como também aquelas com limitações mais severas. Para as limitações mais severas o percentual encontrado foi de 2,5% do total da população brasileira, o que corresponde a 4,3 milhões de pessoas” (59).

Diante desse quadro, entender melhor os conflitos morais e as inquietações que permeiam a relação entre o profissional de saúde, os pais e/ou responsáveis legais e as pessoas com necessidades especiais, em um contexto de heteronomia, ou em um contexto de autonomia reduzida, buscando uma melhor interação entre ambos, justifica a relevância do estudo.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

O trabalho tem como objetivo compreender, à luz do conceito bioético da heteronomia, a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais na prática assistencial, no que diz respeito a processos de tomada de decisão enfrentados por profissionais de diversas especialidades, na atenção a pacientes com diferentes níveis de deficiência, necessitando de cuidados especiais contínuos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever e discutir limitações e dificuldades percebidas pelos profissionais na atenção a crianças e adolescentes com necessidades especiais, atendidos em unidade especializada do Distrito Federal, segundo o relato dos participantes.
- Identificar a percepção dos profissionais acerca da possibilidade de interação/comunicação com pacientes infantis e adolescentes com necessidades especiais.

4 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de delineamento qualitativo, que utilizou entrevista individual semi-estruturada como técnica de coleta de dados

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente foi realizado contato com a direção da unidade de saúde, Centro de Orientação Médico Psicopedagógico - COMPP, para verificar a possibilidade da realização do estudo no referido local. Após a concordância da direção e da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF) (Anexo 1), passou-se a execução do estudo.

4.2 PARTICIPANTES

O presente estudo foi realizado com a participação voluntária de profissionais de saúde que prestam atendimento a pessoas com necessidades especiais no Distrito Federal, no Centro de Orientação Médico Psicopedagógico – COMPP, Unidade de Saúde Mental da Secretaria de Saúde, que atende crianças e adolescentes com distúrbios emocionais e comportamentais, distúrbios de linguagem e transtornos psiquiátricos. Dos treze profissionais convidados três se recusaram a participar da pesquisa e o número final contabilizou dez pessoas, todas do sexo feminino, com idades variando entre 29 e 57 anos, sendo: duas médicas, uma enfermeira, uma auxiliar de enfermagem, uma fonoaudióloga, uma psicóloga, uma educadora física, uma terapeuta educacional, uma auxiliar de terapia ocupacional, e uma assistente social. O tempo de formação dos profissionais variou entre 6 e 32 anos, com uma média de 18

anos. O tempo médio de atuação com PNE dos profissionais entrevistados foi de 14 anos, variando de um a 32 anos. Apenas um profissional relatou ter formação específica para atuação junto a pessoas com necessidades especiais.

Os participantes foram denominados por P seguido da numeração correspondente conforme ordem de realização das entrevistas (P1, P2, P3 até P10).

4.3 INSTRUMENTO

Elaborou-se roteiro semi-estruturado abordando questões sobre características sociodemográficas e da formação profissional dos participantes: idade, formação profissional, tempo de formado, tempo de atendimento a pacientes com necessidades especiais, cursos específicos para o atendimento a pacientes com necessidades especiais. Outras questões focalizaram o tema e objetivos do estudo: aspectos bioéticos da relação paciente-profissional de saúde (Anexo 2).

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados teve início em 16 de junho e finalizou em 04 de agosto de 2010. O intervalo de tempo decorrido desde a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética, em 16 de abril de 2010 e o início da coleta, dois meses depois, ocorreu em função da espera do agendamento das entrevistas por parte da direção do Centro de Orientação Médico Psicopedagógico – COMPP. Além disso, o tempo de duração da coleta foi maior que o inicialmente planejado devido ao período de férias de profissionais, no mês de julho.

As entrevistas foram realizadas na própria instituição após a apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no qual o profissional concordava em participar do estudo (Anexo 3). Foram individuais e tiveram

lugar em salas em boas condições de conforto e privacidade. As entrevistas foram gravadas em fitas de áudio e tiveram duração que variou entre 30 e 40 minutos.

4.4.1 O Local do Estudo: CENTRO DE ORIENTAÇÃO MÉDICO PSICOPEDAGÓGICO – COMPP

O COMPP é uma instituição de atenção à saúde mental da criança e adolescente no Distrito Federal voltada para o atendimento multidisciplinar e interdisciplinar. Foi criado pelo Decreto nº 1.174 de 23 de outubro de 1969 e começou a funcionar naquele ano. Tem como objetivo diagnosticar, orientar e atender à criança e o adolescente no aspecto biopsicossocial, com distúrbios emocionais, comportamentais, distúrbios de linguagem e transtornos psiquiátricos. Sua missão principal é centrada na atenção à saúde mental infanto-juvenil e os objetivos específicos continuamente se alteram em função da demanda dos usuários (60).

O COMPP tem uma visão de conjunto das ações para tratar os problemas da infância e juventude, a partir dos seguintes eixos: saúde, educação e serviço social. É a instituição no Distrito Federal que presta serviço à saúde mental na faixa etária de zero a dezoito anos incompletos. Diversas especialidades profissionais atuam no COMPP, dentre elas psicologia, pedagogia, educação física, psicomotricidade, psicopedagogia, psiquiatria (60).

O COMPP foi escolhido para realização do estudo devido à sua característica multiprofissional e por ter como clientela aquela focalizada no objetivo do trabalho. Além disso, a proposta era de investigar profissionais de instituição pública, em função das políticas públicas em saúde. O estudo foi realizado exclusivamente na referida instituição por não haver outras com essas características no DF.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Inicialmente as entrevistas foram transcritas. O roteiro de entrevista semi-estruturado norteou os eixos temáticos que foram focalizados no presente estudo. Os relatos oriundos das entrevistas foram organizados e analisados de acordo com o método da análise de conteúdo (61).

Após uma leitura flutuante do material transcrito, os relatos verbais foram analisados e categorizados, incluindo identificação, nomeação e frequência das categorias de cada eixo temático. Dos relatos das pessoas entrevistadas foram selecionados trechos e fragmentos considerados ilustrativos das categorias ou subcategorias.

5 RESULTADOS

A análise, a seguir, foi feita a partir dos relatos dos profissionais que participaram do estudo. Fragmentos das falas foram selecionados para ilustrar as categorias identificadas.

5.1 OS EIXOS TEMÁTICOS

O roteiro de entrevista semi-estruturado norteou os temas que foram focalizados no presente estudo, permitindo a investigação de seis eixos temáticos. O primeiro se referiu à “discussão do trabalho a ser realizado”, ou seja, se a intervenção efetuada com a pessoa com necessidades especiais era discutida com pais, responsáveis, paciente com necessidades especiais e/ou com outros profissionais da equipe.

Um segundo tema contemplou a “interação/comunicação entre profissional e paciente”, explorando se, na percepção do profissional, há possibilidade de interação e/ou de comunicação entre este e o paciente com necessidades especiais. Outro tema investigado foi “participação da PNE na tomada de decisão quanto à intervenção/tratamento a ser realizado”, cuja denominação descreve o próprio eixo temático trabalhado.

O quarto tema se referiu às “diferenças no atendimento”, ou seja, se, na visão do profissional, há diferenças no atendimento da PNE e daquela pessoa que não necessita de cuidados especiais, bem como entre as PNE em função de diferentes diagnósticos.

Um quinto tema focalizou “situações de dificuldade percebidas pelo profissional”, em outras palavras, se há dificuldade da parte do profissional em atender à PNE e como este lida com as dificuldades.

Outro tema explorou “o atendimento de pessoas cuja participação está delegada a terceiros”, a partir de dois aspectos: (1) o atendimento de pessoas cuja participação está, muitas vezes, sob responsabilidade de terceiros causa incômodo/desconforto; (2)

ocorrência de situações de conflito/divergência vivenciadas pelo profissional diante da interferência de outra pessoa no processo de trabalho.

Por fim, foram categorizados os comentários feitos pelos entrevistados, tais como considerações que o profissional gostaria de destacar, não abordadas na entrevista.

5.2 DISCUSSÃO DO TRABALHO A SER REALIZADO COM A PNE

Os relatos desse eixo temático foram classificados em três categorias: discussão com responsáveis e equipe; discussão com responsáveis, equipe e PNE; discussão com equipe. Todos os entrevistados afirmaram que a discussão da intervenção a ser realizada ocorre com a equipe de profissionais. Ademais, os responsáveis e os profissionais participam da discussão do trabalho/tratamento, segundo a quase totalidade dos participantes. Destes, seis profissionais (P2, P3, P4, P5, P7 e P9) afirmaram que a discussão também incluía os próprios pacientes. Um participante (P8) afirmou que a discussão se dava somente com a equipe de profissionais.

A categoria discussão com responsáveis e equipe pode ser ilustrada pelos relatos de P1 e P6:

“Como é criança e adolescente a gente lida, diretamente, com o pai, mãe ou responsável legal, e eles (pais) não compreendem o que seja esse diagnóstico... ‘ah, doutora, ele não é maluco’ e a gente tem que explicar, exatamente, o que seria uma deficiência mental, o que envolve esse diagnóstico, porque às vezes é muito confuso para eles. (...) E aí, como é uma equipe multiprofissional, a gente tem essa facilidade, tem neuro, psiquiatra, psicólogo, assistente social, pedagogo, muitas vezes o paciente não tem o diagnóstico, está apenas funcionando como, não tem diagnóstico, isso por falta de estimulação adequada, familiar, escolar e está funcionando como uma pessoa que tem diagnóstico e não tem.” (P1)

“A gente tem estudo de caso toda semana com o grupo de profissionais que estão diretamente ligados com o atendimento desse grupo de pacientes: psiquiatras, neurologistas, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fonoaudiólogos. O grupo toma uma determinada posição sobre o que será feito com o paciente, se precisa de avaliação de uma ou outra área, etc. Paralelo ao grupo das crianças é feito também o trabalho com os pais. Com o paciente não há discussão porque são todos crianças, abaixo de 8 anos. Então, quando a gente tem que discutir alguma coisa são só com os pais. Além disso, a maioria das crianças que a gente trabalha elas não falam, são crianças que tem

distúrbios e a fala não desenvolveu, ou começou a desenvolver a fala e parou, ou nunca falou”. (P6)

A segunda categoria, discussão com responsáveis, equipe e PNE, é exemplificada pelos trechos selecionados:

“Aqui no COMPP é discutido com a equipe e faz junto com a equipe o projeto terapêutico para aquele paciente. A escola também participa através dos professores. Os pais também sempre participam. (...) Eu deixo muito claro para o responsável que o que tiver de ser dito sobre aquele menino, ou sobre aquele adolescente, que eu gostaria que fosse dito na presença dele, até porque é sobre ele, e ele tem o direito de saber. (...) O tratamento em si também é discutido com ele (paciente). Existem casos que eu atendo duas, três vezes e de cara eu já vi que há necessidade de uma medicação, mas eu primeiro faço com que ele (paciente) queira. Eu respeito a autonomia dele e na grande maioria das vezes é ele que fala: ‘doutora,... agora eu quero’. Porque aí ele se apropria da necessidade, ele sabe que precisa, ele sabe o nome do remédio, as miligramas que ele tá tomando, não fica só a cargo da mãe ou do pai pra lembrar e muito menos escondido. Então é trabalhado isso primeiro com ele, e aí quando ele acha que quer tentar, que acha que vai melhorar, a gente inicia esse tratamento. Na grande maioria das vezes é assim”. (P5)

“Sim, a gente tem reunião de equipe semanal aqui, e sempre é discutido, e aqui a gente tem liberdade pra perguntar pros colegas no corredor ou nas salas. Sempre estou discutindo até porque eu tento não ver muito a patologia do paciente. (...) Com o responsável discuto o tempo inteiro, porque a gente atende criança. Com o paciente, eu procuro sempre, principalmente com o paciente, eu considero que tem ali uma pessoa que tá ouvindo tudo sobre ela mesma, ainda que o cognitivo não ajude, ou alguma coisa assim, é o primeiro que eu falo”. (P9)

A terceira categoria desse tema, discussão com equipe, foi expressa no seguinte trecho verbalizado por P8: “nós temos uma equipe que se reúne toda semana onde são discutidos os casos, qual a direção que vai dar para o paciente, qual a melhor terapia pra ele. (...) É sempre uma equipe que decide o que é melhor para o paciente”.

5.3 DIFICULDADE DE INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAL E PACIENTE

Todos os entrevistados expressaram que, de alguma forma, há possibilidade de interação/comunicação com a PNE. A análise das entrevistas indicou, no entanto, três categorias nesse tema: (1) dificuldade está relacionada ao comprometimento do paciente; (2) dificuldade está na família; (3) adaptação e experiência profissional

reduzem dificuldades. No caso da primeira categoria, dois profissionais (P4 e P8) afirmaram que a dificuldade de interação está relacionada ao comprometimento do paciente, conforme o seguinte relato: “Os mais graves sim, os mais graves complicam em termos de comunicação, de interação, eles dão muito trabalho” (P8). P4 também fez menção a essa dificuldade: “É, quando o caso é mais grave é difícil interagir. Eu tenho um caso de Síndrome de Down e ele chegou com um diagnóstico de deficiente mental leve, e a gente acha que é um pouco mais grave e é muito difícil fazer ele entender o comando” (P4).

Uma segunda categoria se refere à dificuldade no âmbito da família, ilustrada pela fala de (P1):

“Tenho dificuldade, principalmente, com o responsável (...) que geralmente também tem uma limitação cognitiva e aí dificulta muito a interação, a compreensão, a adesão ao tratamento (...) tem que repetir duas, três, quatro vezes, tem que falar, tem que escrever, tem que fazer mímica, é uma dificuldade... o familiar do paciente com esse diagnóstico é uma pessoa difícil. O paciente é o mais fácil, por incrível que pareça, e aqui a gente tem essa experiência de que muitas vezes o paciente é muito melhor do que o familiar, que é muito comprometido, tanto do ponto de vista psíquico quanto do ponto de vista intelectual, quanto do ponto de vista social, é impressionante isso aqui. Eu não sei se é uma coisa que já vem meio cronicada, do sofrimento, das dificuldades sociais... é da privação financeira, privação social, privação de educação, é o acúmulo de privações que faz com que a pessoa tenha determinado tipo de comportamento, de pensamento, de reflexão, e aí é muito difícil, mas acho que é isso tudo junto, não é uma coisa só, um determinante só, são vários determinantes, a família é muito sobrecarregada, aí não tem mais de onde tirar, aí você tem que, de alguma maneira, dar esse suporte. A adesão é boa, principalmente quando o pai, ou a mãe, ou o responsável favorecem a essa participação, porque tem responsável que não deixa o paciente ser... que quer ser por ele, falar por ele, pensar por ele, agir por ele, e aí isso piora muito a evolução do atendimento, do tratamento. Mas quando ele (responsável) favorece, a evolução é ótima”. (P1)

Dois profissionais relataram que essa interação necessita de adaptação e/ou experiência do profissional (P2 e P9) e dois entrevistados (P5 e P7) afirmaram que essas dificuldades de interação ocorreram somente no início da sua experiência em atender pacientes com necessidades especiais. Nesses casos, foram destacadas a redução de dificuldades. As falas abaixo exemplificam essa terceira categoria:

“As dificuldades que acontecem são as próprias da deficiência dele, mas você sempre se adapta e consegue alguma interação. É lógico que quando o paciente tem uma forma, uma capacidade de compreensão maior, melhor, cognitiva, principalmente, bem desenvolvida você tem possibilidade de argumentar, discutir, planejar junto com ele. Quando não há essa possibilidade a gente pelo menos explica, tenta, dentro da possibilidade dele, lógico, com um vocabulário mais simples possível, mas sempre buscando colaboração. E a

gente tem pacientes bastante comprometidos que são eles que lembram os pais que está na hora de tomar o remédio, já leva pro pai a caixinha, crianças pequenas, muitas vezes que já tem um ritual, uma rotina estabelecida”. (P2)

“Depende do que você considera comunicar com eles, porque tem vários pacientes aqui, que eu atendo que não falam verbalmente, que manifestam de outra forma, corporalmente, enfim, eu acho que essa comunicação é possível sim, porque ela é sentida, ela passa por uma questão que, tem dois numa sala fechada e você tá ali pra ajudar e, enfim, eu acho que ela é possível sim. É uma relação desafiadora, não me permito dizer que é difícil, porque eu acho que ela é difícil no sentido de exigir da posição do profissional um outro lugar, não é de ficar sabendo tudo, exige criatividade, percepção e sensibilidade do profissional. É difícil no sentido que eu tenho que passar por questões minhas, barreiras minhas, mas isso eu estou completamente disposta a fazer. Acho que é isso que é o trabalho”. (P9)

“Hoje não, no início sim, quando eu fui convidada a participar da equipe. Eu entrei com certo receio, com medo do desconhecido, da criança mais grave, maiores... Mas hoje em dia não, não tenho mais nada. A comunicação se dá de maneira normal”. (P7)

5.4 PARTICIPAÇÃO DA PNE NA TOMADA DE DECISÃO QUANTO AO TRATAMENTO A SER REALIZADO

Dos profissionais entrevistados, três (P1, P2 e P5) relataram que a PNE participa na tomada de decisão quanto ao trabalho ou tratamento a ser realizado, sendo que os demais profissionais afirmaram que a PNE não participa da tomada de decisão.

P4 afirmou que a tomada de decisão não envolve a PNE, a decisão é da equipe de profissionais. Os profissionais P6, P7, P9 e P10 observaram que os pacientes com necessidades especiais não participam da decisão porque são crianças ou adolescentes e, assim, os pais ou responsáveis é que decidem. P9 assinalou que a questão institucional é limitante dessa participação. Na percepção de P8 o paciente com necessidades especiais, especificamente o paciente autista, não possui condição de participar das tomadas de decisão, em nenhum caso.

Dessa forma, os relatos permitiram a identificação de duas categorias: PNE participa da decisão e PNE não participa da decisão. Alguns aspectos diferenciaram os relatos nas duas categorias, permitindo a identificação de subcategorias. Para a

categoria PNE participa na decisão, três subcategorias foram delineadas conforme denominação a seguir:

A *participação acontece dentro de limites* se refere à primeira subcategoria e o relato de P5 a exemplifica:

“O paciente participa na tomada de decisão quase sempre. Tem exceções, tem alguns casos (...) a participação dele é dentro de um limite, o entendimento, a compreensão dele, digamos assim, tá limitada. Então não dá pra ser feito da mesma maneira como um outro que não tem a limitação”. (P5)

Uma segunda subcategoria, *participação da família*, foi evidenciada pela fala de P1, conforme o trecho:

“Sim. Acho que sim. Às vezes a gente é surpreendido pela reação de um paciente que a gente não esperava muito e ele responde muito bem. Depende muito da estimulação da família. O diagnóstico, às vezes, interfere também porque tem deficiência que é mais grave do que a outra e aí prejudica mais... se leve, se moderada, se severa, dentro de um ou outro quadro e isso prejudica também”. (P1)

A subcategoria *papel do profissional* foi verbalizada por P2, conforme o exemplo a seguir:

“É relativo... Eu sempre considero, mas... acaba que é uma decisão a três: os pais, eu e ele (paciente). Eu considero a opinião deles, mas é uma coisa que a gente tem que deixar todo mundo bem esclarecido. É muito comum criança que diz que o remédio é ruim, é... que o sabor não é bom, e aí eu tenho sempre que negociar com ele dizendo que aquilo é para o bem dele, que ele precisa, que aquilo deixa ele melhor, que o importante não é o sabor, é o resultado. Por exemplo, quando é um remédio líquido, e ele diz que tem um sabor ruim, a gente tenta introduzir um comprimido e fala assim: olha, põe no Danone ou então ensina aquilo: você toma com um copinho numa mão e na outra um suquinho gostoso, bota um, bota outro, saiu o gosto, né!... Uma negociação”. (P2)

Na segunda categoria identificada nesse tema — PNE não participa na decisão — foram observadas duas subcategorias a partir dos relatos dos profissionais. A subcategoria *decisão é papel do profissional* pode ser ilustrada pela fala de P4: “O paciente não. É muito mais a equipe dizer: vamos fazer assim, vamos fazer assado nas atividades de grupo. Então, a gente faz a tomada de decisão na maioria das vezes em equipe.” P8 também tem essa visão: “Não, mesmo porque eles não têm condições, são autistas, não têm noção de nada, não tem como eles participarem, em nenhum caso.”

Paciente é criança foi verbalizada nas entrevistas de P7, P8 e P9 e se refere à segunda subcategoria. P7 afirma: “Ele (paciente) não, a gente atende de zero a oito

anos, então são os pais que decidem.” O relato de P9 também corrobora esse aspecto ilustrado no trecho abaixo:

“No caso das crianças aqui no COMPP, eu acho que a maioria não. Por quê? Porque quem traz para o tratamento são os pais. Não é a criança que vem pedir ajuda, ela é trazida pelos pais, então, ele participa, assim, no sentido de os pais estarem juntos com a criança (...) ele vai participar do que eu vou trabalhar com ele, isso é falado com ele, sim. Agora, a tomada de decisão não é pra todos. Por exemplo, na clínica (clínica particular) que eu trabalhei, várias crianças e pré-adolescentes eles ajudavam no próprio tratamento. Mas aqui é difícil essa tomada de decisão, os pais é que tomam a decisão por eles”. (P9)

5.5 DIFERENÇAS NO ATENDIMENTO

Esse eixo temático explorou as diferenças no atendimento sob dois focos: (1) diferenças entre PNE e pessoa que não necessita de cuidados especiais; e (2) diferenças entre as pessoas com necessidades especiais.

Todos os profissionais afirmaram que o atendimento a PNE é diferenciado. Contudo, a análise dos relatos desse eixo temático evidenciou 4 categorias no primeiro foco: (1) objetivos diferentes e procedimentos iguais; (2) tempo de resposta da PNE; (3) conhecimento específico para lidar e intervir; (4) menor participação da PNE. Para o segundo ponto focalizado, as entrevistas indicaram 2 categorias: (1) diferença depende de demanda da PNE e (2) diferença depende de limitações individuais.

5.5.1 Diferenças entre PNE e Pessoa que Não Necessita de Cuidados Especiais

Para esse primeiro enfoque, a categoria objetivos diferentes e procedimentos iguais é ilustrada pelos relatos de P9 e P2:

“No tratamento, na recepção, lógico que não, entendeu? Os objetivos do trabalho é que vão ser outros, logicamente, porque a demanda de cada um é uma, cada um tem uma demanda de trabalho diferente. No caso de criança especial a diferença é que a família entra mais pra falar dessa pessoa. A família entra mais do que no caso de uma criança que não é especial”. (P9)

“Diferenças são bastante objetivas. Acho que desde o nível de compreensão, esclarecimento que a gente tem que dar, até a possibilidade de argumentação... então fica diferente. Mas, por outro lado, eu faço as mesmas coisas com os dois. O procedimento é o mesmo, mas vai depender do grau de comunicação, se há uma troca com mais facilidade ou não, mas o procedimento é o mesmo”. (P2)

A segunda categoria, tempo de resposta da PNE, é evidenciada pelos trechos selecionados a seguir:

“(...) quando eu comecei aqui eu ficava pensando assim ai coitado... hoje com a experiência, eu vejo que a gente tem que batalhar para que esses pacientes sejam tratados de uma maneira... é... como é que digo... normal, normal... Pode, então, demorar um pouco mais, é um procedimento que precisa de um pouco mais de cuidado, acompanhamento, atenção. Seriam essas as diferenças com relação ao outro paciente que não é especial, entre aspas. O outro paciente você dá uma orientação e ele vai seguir, vai conseguir, a resposta é imediata... mas o paciente especial não... você tem que ver todo o envolvimento: a família, a escola”. (P3)

“A diferença que existe é que o paciente especial demora me dar uma resposta, e o normal não, então a resposta é mais rápida e ele tem alta mais rápido. O paciente especial às vezes fica aqui um ano, um ano e meio, e ai a gente acaba tendo que, em alguns momentos, até pela necessidade de serviço, a gente tem que encaminhar pra outro serviço, ou dar uma alta por tempo de terapia para que o paciente possa continuar evoluindo”. (P4)

A categoria conhecimento específico para lidar e intervir foi verbalizada por P7: “Tem porque você tem que conhecer, saber como é cada paciente. Conhecer para saber lidar, e isso interfere na rotina dele. Você tem que saber o porque para poder tentar evitar porque senão ele se frustra na terapia.” P8 também fez menção a esse aspecto: “No (caso) especial o atendimento tem que ser mais específico, o atendimento voltado para colocar a criança o mais possível dentro da realidade. Já o não especial, não, ele já tem uma noção dele, do mundo, o especial não tem.” (P8)

A quarta categoria refere-se à menor participação da PNE, expressa nas falas dos profissionais P1 e P6:

“(...) aparentemente, a participação é maior daquele que não é especial (...) é maior o envolvimento... São reações diferentes, é difícil comparar (...) são pessoas diferentes. Assim, aparentemente, é maior a participação ou... é mais intensa por conta de um funcionamento diferente”. (P1)

“Eles (pacientes não especiais) falam o que sentem, falam o que precisam, você pode discutir e eles participam da tomada de decisão. Aqui não, mesmo o adolescente, eles também não têm essa autonomia de decidir, sempre quem decide são os responsáveis, os pais ou tutor legal”. (P6)

5.5.2 Diferenças entre as Pessoas com Necessidades Especiais

A primeira categoria evidenciada nesse foco se refere à diferença de demanda da PNE, verbalizada por P1:

“Ah sim... quando a pessoa exige mais de você, você dá mais. Quando a pessoa não exige muito, e às vezes o paciente com esse diagnóstico de deficiência mental ele é meio empanado, e aí ele não vai exigir muita coisa de você e aí você dá apenas aquilo que ele tá pedindo. Quando é uma pessoa que quer mais você dá mais, de acordo com a demanda dele, do próprio paciente. Às vezes ele não tem noção do que ele precisa porque é tão comprometido, é tão alienado, que nem sabe o que ele pode usufruir e aí a gente vai dar aquilo... às vezes um quer o passe livre, então a gente dá o passe... outro quer se inserir no mercado de trabalho, quer curso profissionalizante, ele quer emprego pra mãe... e aí a gente vai de acordo com aquilo que é solicitado”. (P1)

Outra categoria, diferença depende de necessidades individuais, foi expressa no seguinte fragmento de P8: “Tem diferença. Muita diferença por causa das necessidades de cada um que são diferentes”. P9 também mencionou a necessidade de cada pessoa, conforme o trecho a seguir:

“A limitação deles exige uma direção de trabalho diferente, porque se alguém precisa ser trabalhado em linguagem é uma coisa, se precisa ser trabalhado motoramente é outra, mas todos chegam nessa proposta de estarem incluídos. (...) o objetivo geral assim é igual pra todos, mas os específicos já são diferentes por causa da demanda. Talvez aqui tenha que considerar o diagnóstico, depende da necessidade de cada um”. (P9)

5.6 SITUAÇÕES DE DIFICULDADE PERCEBIDAS PELO PROFISSIONAL

Os entrevistados desse eixo temático permitiram a identificação de duas categorias: ausência de dificuldades e presença de dificuldades percebidas pelo profissional. No caso da primeira categoria, quatro profissionais (P2, P4, P8 e P10) afirmaram que não existe dificuldade em atender a PNE, sendo que P8 afirmou que a experiência é importante para que isso não aconteça.

Para a maior parte dos entrevistados (P1, P3, P5, P6, P7 e P9) existe algum tipo de dificuldade ou receio em atender a PNE, sendo que o profissional P5 relatou essa

dificuldade somente no início da sua vida profissional. P7 apontou dificuldades com o atendimento de um paciente específico; e P9 observou a presença de dificuldades no trabalho em equipe em casos específicos. Essa segunda categoria permitiu o delineamento das seguintes subcategorias:

A subcategoria *dificuldade pessoal* foi exemplificada pelo relato de P1:

“A dificuldade é que tem que explicar, re-explicar, orientar, informar, dizer... uma, duas, três vezes... eu fico estressada. É um problema meu, é pessoal... eu sou um pouco estressada, agitada e fico mais nervosa. Às vezes tenho que pedir desculpa para o paciente, (...) porque eu fico me vendo na reação do paciente e ai a coisa é minha e eu tenho que trabalhar isso”. (P1)

Uma segunda subcategoria se referiu a *dificuldade inicial e de adaptação do profissional*, conforme expressa as falas de P5 e P6: “A dificuldade que eu senti inicial com essa clientela foi porque eu estava achando que a diferença entre a minha adolescência e a deles estava muito longe. Isso foi durante um tempo, ai procurei orientação, agora não tenho mais problema não.” (P5). P6 também apontou essa dificuldade, como no trecho selecionado:

“Na realidade eu tive um pouco de dificuldade em adaptação quando eu vim pra cá, porque eu nunca tinha trabalhado com nada ligado a problemas psiquiátricos (...) Aqui é muito diferente... Mas assim, à medida que vai entrando em contato, você vê que não é assim tão assustador, e que isso também não é uma coisa que não possa acontecer na sua família, não é uma coisa tão distante assim. E a convivência mostra que não é tão assustador como você inicialmente pensou...” (P6)

A *auto-agressão* foi identificada como uma subcategoria exemplificada pelo seguinte trecho de P7:

“Eu tenho dificuldade quando a criança se agride tá, agride ela mesma... a auto-agressão. Ai isso me toca, eu tenho essa dificuldade. Quando isso acontece a gente leva para estudo de caso, pra vê o que tá acontecendo, coloca a mãe com orientação, propõe uma equoterapia, uma natação pra ele se acalmar, um retorno à medicação, vê outras referências, outros procedimentos”. (P7)

Outra subcategoria se referiu à *resistência da equipe de profissionais*, evidenciada pelo relato de P9:

“Eu tenho dificuldade de trabalhar em equipe (de profissionais) com os pacientes com deficiência mental. (...) Mas trabalhar esse paciente que tem dificuldade cognitiva de aprender em equipe, eu tenho dificuldade porque ele é mais rotulado socialmente: ‘ele não vai conseguir, ele é lesado...’ e ai eu fico muito mal com isso, com essa percepção. Tudo bem, ele é lesado, mas e ai? É possível fazer outras coisas, é possível trabalhar de outra forma. Então eu tenho muita resistência de trabalhar com esse paciente que tem esse tipo de lesão. Eu tô falando da equipe de profissionais. Quando se discute esses casos

de paciente, assim, eu não me sinto bem, não sinto acolhimento, acho que é um paciente que dá muita resistência ao profissional da área: 'porque não aprende, não adianta, trabalho, trabalho, trabalho, não adianta'. Esse é o discurso oficial que me parece geral, que me dói muito porque eu acho que é possível o trabalho com eles. Por exemplo, o trabalho domiciliar que eu trabalho, ajuda e eu acho que é o trabalho cotidiano com eles, e acreditar numa possível evolução. Parece que é um paciente que em equipe não é visto evolução. Faço análise pra ajudar, mas não é só isso, eu também estudo, eu estudo pra isso, acho que estudar ajuda, me atualizar e tal, porque a prática vicia muito, o discurso de equipe vicia muito, de: 'Ah! Esse aí é assim, assim'. Teoricamente é muito diferente da prática. Eu estudo pra confortar esse lado". (P9)

5.7 ATENDIMENTO DE PESSOAS CUJA PARTICIPAÇÃO ESTÁ DELEGADA A TERCEIROS

Esse eixo temático focalizou dois aspectos: (1) atendimento a pessoas cuja participação está, muitas vezes, sob responsabilidade de outras pessoas causa incômodo/desconforto; e (2) ocorrência de situações de conflito/divergência vivenciados pelo profissional diante da interferência de terceiros no processo de trabalho.

Para a maior parte dos profissionais não há incômodo ou desconforto diante da pessoa que tem sua capacidade de decisão delegada a outros, sendo que somente um profissional relatou incômodo nesse aspecto.

Situações de conflito ou divergência de opinião diante da participação de outra pessoa no processo de decisão sobre o tratamento da PNE foram observadas pela maioria dos entrevistados. Apenas um dos profissionais afirmou não vivenciar situações de conflito ou divergência de opinião quando do tratamento dos pacientes.

Portanto, os relatos desse eixo temático foram classificados em três categorias: (1) presença de incômodo/desconforto; (2) ausência de incômodo/desconforto, e (3) presença de situações de conflito/divergência de opinião. A primeira categoria desse tema foi expressa pela fala de P1:

"Porque às vezes o responsável não compreende bem qual seria a necessidade do filho e, às vezes, faz uma coisa totalmente diferente daquilo que ele precisa ou daquilo que ele quer. Ele (responsável) faz a leitura dele e aí não é um paciente só que eu tenho que trabalhar, é o responsável e o paciente... aí é mais trabalhoso, é mais complicado". (P1)

Uma segunda categoria delineou a ausência de incômodo ou desconforto e alguns aspectos diferenciaram os relatos identificando três subcategorias, a saber: (1) papel do profissional; (2) necessidade de uma terceira pessoa; (3) independente do paciente. A primeira subcategoria, *papel do profissional*, está exemplificada pela fala de P2:

“Não... eu acho que assim, os pais tem o poder familiar, antigamente chamado de pátrio-poder e são eles que decidem. Agora, do ponto de vista técnico, eu tenho que dizer pra eles qual é a minha opinião, aquilo que eu acho que é o melhor tecnicamente, e quem decide se aquilo vai acontecer ou não, como aquilo vai acontecer, ou quando aquilo vai acontecer.(...) E eu acho que a gente pode fazer isso, isso e isso, mas, quem decide são eles. Muitas vezes eles trazem muitas fantasias no sentido: ‘olha, esse remédio vicia, o remédio vai deixar meu filho dopado’ e eu esclareço. Agora, já aconteceu milhares de vezes de eu dizer: ‘olha, o que eu acho é isso’... Quando vocês acharem... porque eles dizem: ‘não, nós somos totalmente contra a medicação’, por exemplo. E eu falo: quando vocês acharem que pode ser um bom caminho, voltem a me procurar porque eu vou fazer a maior questão de acompanhar direitinho e tal. Agora, se vocês não têm certeza aguardem, ou procurem... Indico fontes científicas, que estejam numa linguagem adequada pra que eles procurem, leiam e, inclusive, me coloco à disposição para discutir com eles. Mas eu acho interessante... e, assim, existe um tempo... Observando e ouvindo pais que já estão passando pela experiência eles podem optar melhor. Depois de um tempo muitos voltam e dizem: ‘ah doutora! Porque eu não fiz isso antes...’ e eu falo que era porque eles (pais) precisavam desse tempo”. (P2)

Na subcategoria *necessidade de uma terceira pessoa* foi verbalizada na fala de P3: “Tem que ter essa terceira pessoa porque tem a família, a escola, etc”. P9 concorda com tal necessidade de acordo com o relato: “Não, acho que estou ajudando. Não na infância, não nos pequeninhos, que eu acho que é assim, os pais decidem muitas coisas pra criança (...) eu acho que não porque eu sei que tá na mão dos pais”. Ainda nesse sentido, a fala de P5 exemplifica essa necessidade:

“Porque é necessário que seja assim. Tanto que incomodaria que não faço de outra maneira. Agora nesse caso não... não tem como, a pessoa não tem condições. E tem alguns pais que são muito gratos. Acho que existe uma co-participação, geralmente, existe uma sugestionabilidade maior na deficiência mental. Então, é possível você trabalhar numa co-participação. Eu busco fazer com que ele (paciente) de qualquer maneira sinta como se tivesse tomando a frente... É só um outro jeito de lidar, mas na maioria das vezes é possível”. (P5)

A terceira subcategoria indicou ausência de incômodo porque, *independente do paciente*, sempre há a necessidade de uma terceira pessoa, de acordo com o trecho da entrevista de P6: “Não incomoda porque quando o paciente não é especial ele também

não decide sozinho, chama a família e sempre mais de uma pessoa tem que tomar a decisão quando tem de acontecer uma coisa”.

Ainda para o eixo temático atendimento de pessoas cuja decisão está delegada a terceiros, a terceira categoria identificada nos relatos foi a presença de várias situações de conflito ou divergência de opinião que evidenciaram cinco subcategorias: (1) ganho secundário da família; (2) abandono de tratamento; (3) não aceitação familiar; (4) regras institucionais; (5) conflito é positivo.

A subcategoria *ganho secundário da família* foi evidenciada pelo trecho da fala de P3: “Ainda existe mais um, aqueles pais que querem aquele filho pra ter benefícios. Esses são os piores, porque quando eles vêem que o menino tá melhorando, ai criam qualquer coisa, deixa de dar o remédio, não traz no COMPP”. O relato de P1 também exemplifica o ganho secundário:

“(…) Às vezes, é o inverso, o paciente não tem o diagnóstico e o pai quer que ele tenha. Quer, entre aspas, o diagnóstico pra fazer usufruto de alguma benesse. Por exemplo, ele não tem diagnóstico de doença mental e o responsável quer porque quer o passe livre, mas ele não tem direito porque o paciente que tem direito tem que ter o diagnóstico e tem que ter uma condição socioeconômica desfavorável dentro de tal salário... (…) Quando os responsáveis vêem que tem alguns pacientes que tem direito ao passe eles querem também fazer uso desse benefício e ai é um conflito... até entender que não é uma discriminação, que não é aceitação de pessoa ou de paciente, é difícil”. (P1)

Abandono de tratamento é a subcategoria exemplificada pela fala de P7: “Frustra quando você vê que uma mãe evade no atendimento, porque eles que decidem pelo atendimento ou não”. Para P2 esse conflito também acontece, conforme o trecho a seguir:

“Muitas vezes você tem abandono que você não compreende e depois, até anos depois, o retorno. É muito interessante... porque cada pessoa tem um tempo. A nossa função é esclarecer, quem decide são eles. Se eu pudesse dizer em números, por volta de 5 a 10% acontece o conflito e leva mais tempo, mas é tranquilo”. (P2)

A terceira subcategoria nesse tema é a *não aceitação familiar* e ilustrada pela fala de P3:

“Temos um caso aqui de uma criança esquizofrênica que a mãe é uma lutadora e o pai acha que ele é normal. A mãe não pára de vir aqui e pra onde mandar ela vai e faz. O pai já veio aqui várias vezes... só que ele sempre falou que ele não acredita que o filho dele seja esquizofrênico. Quem dá medicamento é a mãe. Então, a nossa postura diante disso é investir na mãe e no paciente, e o pai a gente já investiu e ele não quis. Só que eu acho que vai chegar o

momento dele... Demora? Demora, demora muito tempo... (...) À maneira dele ele aceita o filho dele como ele é... é normal. Era um menino muito agressivo. Hoje ele tá ótimo. De 10 acho que 3 tem conflitos. Porque eles (pais) estão divididos: tem uns que tem consciência, tem os que estão semi-conscientes, pais que aceitam e que lidam muito bem, tem os pais que aceitam até um determinado ponto: se o menino não tá em crise ele tá bem. Se ele tá em crise já não é problema meu, vamos levar pro COMPP. O COMPP vai ter que resolver... E existem aqueles que estão na negação total, e ainda existe mais um, aqueles pais que querem aquele filho pra ter benefícios". (P3)

Uma quarta subcategoria, *regras institucionais*, é corroborada pelo relato de P4:

"(...) Por questões internas do serviço, por exemplo, a cada três faltas consecutivas a criança perde a vaga. Então já tive conflito no caso de faltar muito. A gente dá alta por evasão e depois o pai aparece e diz não, eu quero, porque aconteceu isso, aquilo... Então os conflitos existem nesse sentido. Em relação ao tratamento não". (P4)

A quinta subcategoria apontada por P9 se refere ao *conflito como algo positivo*:

"Já, mas isso é tão legal pra se trabalhar, acho que isso é fundamental ter, porque aí a gente trabalha também essa coisa de não saber tudo do paciente, (...) às vezes o próprio paciente começa a responder no tratamento algumas coisas por ele e aí a gente se surpreende com o próprio paciente, a mãe também (...) mas isso é o que é legal de ser trabalhado". (P9)

5.8 COMENTÁRIOS DOS PARTICIPANTES

Esse eixo refere-se a comentários destacados pelos profissionais na entrevista, não perguntado pela pesquisadora, e que também foram categorizados e exemplificados pelos trechos das falas.

As categorias *apoio institucional*, *família* e *preconceito do profissional* foram identificadas no relato de P3 e ilustradas a seguir, respectivamente:

"(...) Existe aqueles que criam possibilidade que tem o apoio total do COMPP. Eles falam assim: 'eu vou pro COMPP porque lá as pessoas me entendem'. Porque a família não entende, só faz criticar. Então, ele vem pra cá, porque a gente tem essa coisa de estar aberto, de ouvir, de escutar, de nunca recriminar, assim, no sentido de que ele tá fazendo uma coisa errada, mas, participar que ele tá indo pelo caminho errado, de uma outra forma, não recriminando. (...) Às vezes falta estímulo da própria família..." (P3)

"Quando uma mãe nega muito que o filho tá em crise, em surto, que ele tá ruim, quando a ficha cai, tudo, tudo, tudo, fica mais claro, melhora, e essa convivência melhora muito, tanto aqui no COMPP como em casa. (...) Elas procuram uma atividade física fora, a parte esportiva, e isso faz com que ele (paciente) melhore, principalmente, esse que tem uma dificuldade maior de

interagir. Porque você tem que dar caminhos pra sociabilidade, e isso é importante. A gente busca caminhos, e eles vão... música, natação, dança... (...) Tem pais que querem mais do que o COMPP oferece, mais a gente fala pra ela (mãe) que ela pode procurar fora, em outro lugar. Tem pai que tem uma visão errada, porque acha que vai lidar com louco e tal... Mas, quando chega aqui e quando vê que a gente trata eles de uma forma natural, como eu trato você, como eu trato um colega, como eu trato outro paciente. (...) A minha experiência foi o que valeu”. (P3)

“As pessoas pra cuidar desse tipo de paciente e acho que até pra cuidar do ser humano tem que tá desvinculada de qualquer coisa... de críticas... Eu acho que a gente tem que pensar sobre o que tá acontecendo com essa família. (...) Mas hoje estou mais aberta, mais tolerante, menos preconceituosa, procurei ajuda também. Porque a terapia me ajuda... Se você não consegue resolver o problema do paciente, o problema não é seu, o problema é da instituição. Então você tem que ir devagar. Mas a gente faz tudo pra que essa institucionalização seja menos cruel pra ele (paciente), que também não tem culpa”. (P3)

Outra categoria identificada, denominada *medo do desconhecido*, foi evidenciada em dois participantes (P3 e P6). O relato de P3 destacou: “Antes eu ficava com medo de chegar perto. Agora eu percebo que você fala o nome dele, diz o que ele deve ouvir e ele entende. A gente aprende de tudo: a falar, a viajar junto com eles... a trazer eles de volta pra realidade e isso é fundamental.” P6 também apontou este aspecto como observado no seguinte trecho:

“Inicialmente eu fiquei muito receosa de vir pra cá, quase desisti... Engraçado como às vezes a gente se assusta com aquilo que a gente não conhece e a partir do momento que você conhece você vê que não é tão traumatizante. A convivência mostra que não é tão assustador como você inicialmente pensou. Também, uma coisa que eu to mudando é a visão é... o tanto que você pode melhorar e relação às outras pessoas quando você vê o tanto de problemas que as outras pessoas enfrentam e você começa a achar que sua vida realmente é muito boa, quando você vê vários problemas das outras pessoas que são muito complicados e você vê assim, poxa! eu tenho que agradecer tudo que eu tenho porque eu realmente quase não tenho problema na minha vida”. (P6)

Conflito interprofissional foi a categoria identificada pela verbalização de P2, conforme ilustrado a seguir:

“Eu acho que é interessante pensar no conflito interprofissional. Como a gente trabalha em equipe, a gente diverge. As nossas formações são diferentes. Então, às vezes, é mais difícil quando isso acontece até pra gente optar por um caminho, porque nós não podemos ficar dizendo para os pais coisas divergentes... E, quando a equipe não tá convencida, parece que é mais difícil convencer os pais. (...) Acho que trabalho interdisciplinar é uma coisa difícil por isso. Não é muito freqüente, mas quando acontece complica bastante”. (P2)

As categorias *frustração profissional* e *trabalho desgastante* foram evidenciadas na fala de P4, respectivamente, conforme os fragmentos:

“Eu não tive nenhuma experiência na faculdade. Sinto muita falta. Tem muitas alterações que são difíceis de serem trabalhadas(...) Eu tive o princípio de depressão... comecei a me frustrar muito só com a questão de não ter resposta. Mas, não é uma coisa que eu não aceite atender. Por um tempo dei prioridade aos ditos normais né, mais por uma questão minha de saúde, porque eu não tava bem. Precisei diminuir a quantidade de pacientes, mas não foi porque eu não quero atender. (...) Minha especialização não é nessa área, não foi o que planejei, mais atendo, não tenho problema nenhum de discriminação com relação a isso não”. (P4)

“Então, essas terapias são muito desgastantes, são terapias que deixam a gente cansada no fim do dia, porque você dá muito de si, e o paciente não dá resposta. (...) Cheguei a entrar num princípio de depressão, porque eu pensei: não sou uma boa profissional porque eu não consigo trabalhar com o paciente. Porque achava que não ia pra frente mesmo, e ai hoje eu tento tratar diferente, vou até onde ele consegue, não conseguiu, eu paro. Eu tento sugar dele mais do que ele consegue trazer pra mim”. (P4)

Uma outra categoria, *a relação instituição e sistema escolar*, foi delineada pelo relato de P5 e ilustrada pela fala:

“Então, os pais e, ultimamente, a escola... Eu e outros profissionais estamos sentindo pressionados pela escola pra dar ‘ritalina’, é o que a gente chama de ‘droga da obediência’, porque o menino tá muito inquieto na sala de aula. Todo mundo passou a ser hiperativo, ou então, qualquer dificuldade que a escola esteja tendo ela pressiona os pais pra vir aqui tratar o filho. (...) Mas elas (professoras) têm encaminhado demais essas mães. Hoje até conversei com uma mãe que disse que em casa ele (paciente) não dá problema, o problema é só na escola, e essa escola tá pressionando demais pra eu trazer pra vocês medicarem. Então o problema maior tem sido a escola. A escola não quer nem saber, eles querem que o menino não dê trabalho”. (P5)

Inclusão foi outra categoria identificada e evidenciada no trecho abaixo:

“Eu considero que ela (patologia) existe mais isso vai na contramão ao que eu trabalho, que é muito trabalho de inclusão, do Jorge, do José e não da patologia. Então eu tento discutir com a equipe muito essa desconstrução de rótulo, de rótulo não, de diagnóstico, não considerando que não precisa fazer, mas tento desconstruir isso: ele é autista por isso tem que tratar assim, ele é deficiente mental, por isso ele não vai dar conta de tomar banho. Eu tento desconstruir isso, justamente porque eu trabalho com promoção disso na minha prática”. (P9)

6 DISCUSSÃO

A questão que se pretendeu explorar neste estudo foi a compreensão, à luz do conceito bioético da heteronomia, da relação entre profissional de saúde e a pessoa com necessidades especiais, especialmente crianças e adolescentes, no que diz respeito a processos de tomada de decisão enfrentados por profissionais de diversas especialidades, na atenção a pacientes com diferentes níveis de deficiência. A partir dos seis eixos temáticos identificados, relatos dos profissionais foram analisados, sendo que pontos de maior importância serão discutidos a seguir.

Os resultados do eixo temático ‘discussão do trabalho a ser realizado’ deixam claro que a maior parte dos profissionais entende que a PNE deve participar da discussão sobre a intervenção a ser realizada. É também opinião da maioria dos entrevistados, que os responsáveis devem participar junto à equipe de profissionais dessa discussão. Observa-se, portanto, que a PNE, segundo percepção dos participantes, embora possa ter sua autonomia reduzida, não está impossibilitada de participar das discussões que lhe dizem respeito. De acordo com Felício e Pessini (28), o diálogo com a PNE é possível devido aos conhecimentos que adquiriu no decorrer da vida, com a ajuda dos profissionais e familiares.

Para Cohen e Salgado (58), em situações de ausência ou perda da capacidade de autogoverno, amplia-se a necessidade de atuação dos profissionais com competência, habilidade, atualização, compreensão, prudência e sensibilidade pelo outro, a fim de que a PNE tenha possibilidade de adquirir, manter ou fortalecer sua autonomia. Contudo, ainda é possível observar atitudes que parecem valorizar a submissão do indivíduo à vontade de terceiros, ou seja, a heteronomia na prática assistencial, como a posição que centraliza na equipe a decisão acerca do que é melhor para o paciente. Essa postura vai ao encontro do argumento paternalista, quando se constata a não percepção pelo profissional da pessoa como sujeito. Essa concepção pode favorecer — e intensificar — uma relação assimétrica entre aquele que possui o conhecimento técnico diferenciado que lhe proporciona autoridade e domínio sobre o paciente e o paciente em condição de vulnerabilidade. Assim, o paternalismo

tende a não levar em consideração a individualidade da pessoa enquanto sujeito moral e sua história de vida (42, 43).

No entanto, merece ressalva que o paternalismo pode ser legitimado quando se observa falta ou diminuição do exercício da autonomia em determinadas situações. É aceitável, não como uma norma, mas como exceção, em uma sociedade plural, quando estiver clara a redução da capacidade do indivíduo em exercer sua vontade autônoma (44). Cabe destacar que as crianças e adolescentes atendidos pelos profissionais participantes possuíam diagnósticos variados, incluindo transtornos invasivos do desenvolvimento (autismo) e transtornos mentais graves (psicoses), por exemplo, implicando níveis diversos de comprometimento cognitivo e de outras habilidades pessoais. Esse contexto permitiria compreender a ocorrência de eventuais práticas paternalistas de pessoas da equipe.

Embora as ações do profissional muitas vezes sejam pautadas na beneficência, a decisão do paciente não pode ser ignorada em detrimento do que o profissional considera mais adequado ou melhor para ele. Na perspectiva de não prejudicá-lo, — e sim protegê-lo — o profissional deve ter cautela ao aplicar a beneficência (40). Mesmo diante de casos com nível de comprometimento psíquico que reduza o exercício da autonomia, o profissional deve envidar esforços para explicitar e comunicar o objetivo da intervenção e os procedimentos que serão realizados, para que a vontade da PNE seja respeitada (24).

O cuidado do profissional ao perceber o outro, ainda que com suas limitações, pode ser a diferença entre ignorar o indivíduo em sua dignidade ou respeitar a restrição da sua capacidade de decisão autônoma. Essa relação deve, portanto, ser norteadada pela percepção do outro como ser humano digno e sujeito de direitos.

Para o eixo temático 'dificuldade de interação/comunicação entre profissional e paciente' todos os entrevistados reconheceram que, de alguma forma, há possibilidade de interação/comunicação com a PNE. As dificuldades para que essa interação aconteça dizem respeito ao comprometimento do paciente (se mais ou menos grave) e dificuldades da família. A adaptação e experiência do profissional à atividade nessa área minimizam dificuldades, segundo os participantes.

A capacidade de entendimento e decisão deve ser analisada pelo profissional, ou seja, de entender a informação necessária à decisão, refletir sobre as possibilidades de escolha e comunicar-se com a pessoa que exerce o cuidar, independente do paciente ser capaz ou não (45, 51). Mesmo naquelas situações em que o paciente não possui autonomia em sua plenitude, por exemplo, no caso de crianças e adolescentes com necessidades especiais, o profissional não deve deixar de ouvi-los, pois eles são os maiores interessados no tratamento e em sua saúde (51).

Se o paciente entende a informação, e avalia que se aplica a ele, então é competente e sua decisão, de aceitar ou recusar o tratamento, deve ser respeitada. A verificação da competência deve ser observada para cada decisão, evitando-se o julgamento sobre o conjunto de decisões que a pessoa deve tomar durante sua vida, mesmo para as pessoas consideradas incompetentes (52). Para Muñoz e Fortes (46), o fato de existir um diagnóstico de deficiência ou doença mental não indica, *a priori*, incapacidade da pessoa em se comunicar, compreender e fazer escolhas com respeito a ações que dizem respeito à sua saúde ou sua vida.

Assim, as pessoas devem ser consideradas capazes até que se comprove a redução da autonomia ou a ausência de competência para tomar decisões. Felício e Pessini (28) corroboram essa afirmativa ao ressaltar que é mais fácil a adequação da relação estabelecida com pessoa com maior possibilidade de autogerir sua própria saúde e tratamento, do que aquela que tem comprometimento intelectual importante, por exemplo.

Com objetivo de aprimorar as relações humanas, especificamente entre profissional, equipe, paciente e comunidade, o Ministério da Saúde desenvolveu e está implantando o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Nesse contexto, a humanização é entendida como redefinição das relações humanas, compreensão da condição e dos direitos humanos, entendendo que os usuários têm o direito de conhecer e tomar decisões sobre os diagnósticos e as intervenções a serem realizadas. Assim, o Programa foca o caráter técnico e relacional para que o trabalho “não consista simplesmente em exercer a atividade, seja qual for a profissão, mas sobretudo na passagem de competências, superando assim os limites da divisão do trabalho em relação ao tratar e o cuidar” (62). Essa medida reflete a preocupação e a

meta de melhorar as relações entre profissional de saúde-usuário de uma maneira geral. Portanto, constata-se a necessidade de ampliar a aplicação do conceito de humanização para o atendimento da PNE, que pode apresentar sua capacidade de decisão comprometida em decorrência da condição de vulnerabilidade.

A família da PNE, muitas vezes, também é uma família com necessidades especiais, mas seu papel ímpar na tomada de decisão e contribuição com o tratamento, e como fonte de apoio social para a PNE não pode ser desconsiderado. Estudo realizado por Othero e Dalmaso (25) em um centro de saúde-escola vinculado à Universidade de São Paulo, junto a diferentes especialidades, obteve informações sobre o discurso de profissionais e a prática dos mesmos com familiares de PNE. Os autores enfatizaram que o cuidado com a família, no sentido de promover orientação aos cuidadores, é um aspecto importante da atenção no serviço que investigaram.

Para Tiengo (29) a família desempenha papel importante para o desenvolvimento de maiores possibilidades de autonomia uma vez que é na família que ocorre a diferenciação de cada um de seus membros, incluindo aquele que possui necessidades especiais. No entanto, a família pode apresentar dificuldades para exercer um papel construtivo e positivo, e se constituir em agente de fortalecimento da heteronomia do seu familiar. No presente estudo, a fala de um participante exemplifica a dificuldade que muitas vezes a família possui em exercer esse papel fundamental para o desenvolvimento da autonomia de seus membros especiais: “A adesão é boa, principalmente quando o responsável favorece essa participação, porque tem responsável que não deixa o paciente ser... que quer ser por ele, falar por ele, pensar por ele, agir por ele, e aí isso piora muito a evolução do atendimento, do tratamento”. Nota-se a necessidade de orientação e intervenção específicas voltadas para problemas enfrentados pela família da PNE.

Para o eixo temático ‘participação da PNE na tomada de decisão quanto ao tratamento a ser realizado’, a maior parte dos profissionais relatou que a PNE não participa na tomada de decisão quanto ao trabalho ou tratamento a ser realizado. Os relatos evidenciaram dois aspectos: a decisão é da equipe e a criança não decide.

Cohen e Salgado (58) entendem que o respeito à autonomia não se estende à liberdade absoluta da PNE, nem do profissional que a assiste. O que deve existir é uma

relação baseada na confiança, competência e confiabilidade, em que existe interação entre as partes. Apontam ainda que o respeito a essa pessoa exige não apenas sua integração, mas sim sua inclusão e acolhimento, pois são pessoas com direitos e deveres. O que se busca é a inclusão do indivíduo que é diferente, a fim de que haja interação e participação deste na sociedade em condições de igualdade. Para Porto e Garrafa (63) “é somente por meio do reconhecimento das diferenças e das necessidades diversas dos sujeitos sociais que se pode alcançar a igualdade”. Trazem, portanto, a perspectiva da equidade ou do “reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir objetivos iguais”. Assim a equidade é o ponto de partida para se alcançar a igualdade. Portanto, entende-se que as diferenças fazem parte da sociedade que é plural e, portanto, devem ser mantidas. E não se pode aceitar as desigualdades quando se busca o desenvolvimento das potencialidades individuais e coletivas (57).

A reflexão bioética ajuda a consolidar ações que fortaleçam a dignidade das pessoas e da família, isto é, daqueles que se encontram mais fragilizados pelas dificuldades. Nesse sentido, o profissional tem papel importante na construção da autonomia, principalmente daqueles indivíduos que a possuem de forma limitada ou reduzida, ou em contextos em que a heteronomia não pode ser evitada, como no caso de crianças e adolescentes. Sabe-se que a autonomia é construída ao longo da vida do indivíduo, que inicialmente este está sujeito às normas familiares, evidenciando uma condição heterônoma. Contudo, os valores morais adquiridos ao longo da vida permitem que as decisões passem a se basear em escolhas independentes, e no julgamento do que é melhor para si, atingindo, portanto, a autodeterminação ou a autonomia. As crianças e adolescentes estão em processo de construção para alcançar sua autonomia, contudo, essa situação é agravada quando existe um comprometimento da capacidade do indivíduo de compreender e tomar suas próprias decisões, como no caso das PNE. Percebe-se, assim, que essa construção não é alcançada plenamente por todos.

As crianças, os adolescentes, os deficientes intelectuais, dentre outros, têm sua autonomia reduzida e portanto, não expressam de maneira eficiente seu desejo, o que prejudica a tomada decisão baseada no pensamento lógico (37, 43, 46). Beauchamp e

Childress (35) consideram que autonomia reduzida refere-se a uma pessoa que é controlada por outra ou que não tem capacidade de decidir tendo como parâmetro seu desejo. A ação dos responsáveis legais e dos profissionais baseia-se, muitas vezes, no argumento de que possuem competência e autoridade para impor sua vontade à PNE, e assim determinar o comportamento que estas devem ter. O indivíduo é, então, submetido à vontade de terceiros, o que evidencia sua condição de heteronomia (37), exemplificado no seguinte relato: “Não, mesmo porque eles não têm condições, são autistas, não têm noção de nada, não tem como eles participarem, em nenhum caso.”

Bernardes, Maior, Spezia e Araujo aponta o risco potencial que a PNE possui de ter sua autonomia restringida ou limitada, uma vez que a deficiência é confundida com a incapacidade de avaliar situações e tomar decisões. Na visão desse autor, a existência de deficiência não determina invariavelmente que a capacidade de fazer escolhas ou raciocinar sobre condutas e ações estejam prejudicadas (15). O respeito é a percepção e a admissão da dignidade da pessoa. O respeito supõe a aceitação da individualidade do sujeito independente de suas condições. Ainda que a pessoa tenha sua capacidade de decidir limitada ou mesmo ausente, sempre deve ser respeitada como ser humano, para que não seja transformada em mero objeto (43).

Para Kottow (34) o contexto de vulnerabilidade remete as pessoas a situações de heteronomia e de privação de sua liberdade. Reduzir a falta de autonomia dessas pessoas, na tentativa de valorizar seus interesses e de favorecer a tomada de decisões próprias, deve ser um objetivo a ser alcançado.

Para a minoria dos entrevistados que ressaltou a relevância da participação da PNE no processo de decisão, aspectos importantes foram evidenciados, como no trecho: “Às vezes a gente é surpreendido pela reação de um paciente que a gente não esperava muito e ele responde muito bem. Depende muito da estimulação da família”.. Outro ponto importante, que corrobora a discussão em tela, foi o papel do profissional em perceber o outro com dignidade: “Eu sempre considero (...) é uma decisão a três: os pais, eu e ele (paciente). Eu considero a opinião deles, mas é uma coisa que a gente tem que deixar todo mundo bem esclarecido”.

Quanto ao eixo temático ‘diferenças no atendimento’, todos os profissionais afirmaram que o atendimento a PNE é diferenciado. Aspecto importante e delineado a

partir dos relatos referiu-se ao fato de que a interação terapêutica é igual, independentemente do paciente. De acordo com algumas falas, cada pessoa tem necessidades específicas que direcionam a intervenção, inclusive dependendo do nível de compreensão e da possibilidade de argumentação.

Observou-se, contudo, que para um profissional sua atuação depende das exigências de cada paciente que pode demonstrar que ainda existe falta de uniformidade nos diversos atendimentos oferecidos pela instituição. Reproduz-se o trecho a seguir para ilustrar esse ponto: “às vezes o paciente com diagnóstico de deficiência mental ele (...) não vai exigir muita coisa de você e aí você dá apenas aquilo que ele tá pedindo. Quando é uma pessoa que quer mais você dá mais, de acordo com a demanda dele, do próprio paciente”. Essa afirmativa pode levar a algum nível de acomodação nas práticas profissionais, por considerar que a PNE não exige ou não reivindica além do que está sendo ofertado pela equipe de saúde.

O outro ponto abordado nas falas nesse eixo temático foi o conhecimento científico específico, corroborado por Silva, Panhoca e Blachman (24), que consideram a necessidade da formação universitária ser direcionada a aspectos como o entendimento e o cuidado para com o ser humano e seu contexto social e histórico. Além disso, o trabalho e o estudo em equipes compostas por profissionais de diferentes áreas devem ser valorizados, com a finalidade de promover formação abrangente e multifacetada sobre o processo saúde-doença. Para Schramm (44), a capacitação limitada sobre as questões éticas na formação dos profissionais de saúde dificulta sua aplicação na prática assistencial. Além disso, alguns profissionais podem acreditar que o conhecimento técnico que possuem os capacitam a decidir pelo outro, especialmente quando se deparam com situações de conflito na prática profissional (45).

Estudo de Othero e Dalmaso (25) indica que as várias especialidades complementam as ações de trabalho, o que possibilita a integração das atividades a serem desenvolvidas para prover as demandas dos sujeitos. Tais estudos corroboram a importância do trabalho em equipe que também foi evidenciado na instituição estudada.

Os profissionais também referiram que há uma participação maior no atendimento daquelas pessoas que não possuem necessidades especiais em comparação à PNE. Esse aspecto é ilustrado pelo trecho: “Eles (pacientes não

especiais) falam o que sentem, falam o que precisam, você pode discutir e eles participam da tomada de decisão. Aqui não, mesmo o adolescente, eles também não têm essa autonomia de decidir, sempre quem decide são os responsáveis”. Isso demonstra a dificuldade ou a limitação para o exercício da autonomia pela PNE e também a dificuldade na promoção da mesma pelo profissional.

A maior parte dos ‘profissionais percebe alguma dificuldade ou receio em atender a PNE’ que constou de outro eixo temático. Essas dificuldades apresentam-se dentre outros aspectos, como questões pessoais, falta de experiência, necessidade de adaptação do profissional, auto-agressão do paciente e resistência da equipe. Para um número menor de profissionais não existe dificuldade em atender a PNE, sendo a experiência um fator relevante sob esse ponto de vista.

Muito embora a equipe multiprofissional tenha aspecto positivo, deve-se levar em consideração possíveis conflitos entre os profissionais de diversas especialidades, tema que foi abordado nas entrevistas. Assim, é importante que essas divergências sejam trabalhadas na capacitação dos profissionais a fim de que a família e o próprio paciente com necessidades especiais não sejam prejudicados. Além disso, é necessário formar uma equipe consciente no sentido de que as resistências a determinadas condições especiais sejam dirimidas dentro do próprio grupo, evitando o estabelecimento de rótulos que deixam a PNE ainda mais vulnerável. Para Vaitsman (27) a pessoa com necessidades especiais tem sua dignidade negada por conceitos pré-estabelecidos associados à qualidade negativa da diferença, o que dificulta a inclusão, pois leva à segregação dessas pessoas. Os profissionais de saúde estão inseridos nessa sociedade que segrega as pessoas diferentes, contudo devem estar atentos às suas necessidades a fim de favorecer a inclusão desses indivíduos.

Pacheco e Alves (26) enfatizam que inclusão social é um processo no qual a pessoa com necessidades especiais é preparada para assumir seu papel social e, em contrapartida, a sociedade se adapta para incluir esse indivíduo. Assim, há a necessidade de preparo dos recursos humanos para possibilitar a inclusão da PNE.

Para o eixo temático ‘atendimento de pessoas cuja participação está delegada a terceiros’ o estudo mostra que a maior parte dos profissionais não sente desconforto pelo fato de uma terceira pessoa participar das decisões que se referem à PNE.

Contudo, situações de conflito ou divergência de opinião diante da participação dessa terceira pessoa no processo de decisão sobre o tratamento da PNE foram referidas pela maioria dos entrevistados. Esse ponto reflete uma situação de contradição tendo em vista que não foi relatado incômodo, mas os relatos evidenciaram várias situações de conflito.

Embora o profissional entenda a necessidade da participação de outra pessoa no processo decisório, trechos como os selecionados abaixo evidenciam a necessidade de apoio e conscientização dos responsáveis pela PNE: “Porque às vezes o responsável não compreende bem qual seria a necessidade do filho”. “(...) Os pais tem o poder familiar (...) e são eles que decidem.”

A maior parte dos conflitos vivenciados referiu-se a aspectos ligados ao próprio profissional evidenciando conflitos pessoais, medo do desconhecido e necessidade de adaptação. A capacitação continuada poderia ser uma estratégia válida para sanar essa dificuldade encontrada pela maior parte dos profissionais no estudo em tela.

A situação existencial da PNE configura-se como uma situação de vulnerabilidade. A reflexão bioética diante dessa situação trouxe a proteção como possibilidade de vida digna. A Bioética da Proteção diz respeito às medidas que promovam o amparo ou a proteção do indivíduo e da sociedade que não dispõe de condições necessárias para uma vida digna e com qualidade, que o autor chama de ‘razoável’, e não apenas para sobreviver (64, 65, 66).

Pontes e Schramm (67) propõem a

“utilização do ‘princípio da proteção’, entendido como uma especificação do princípio da responsabilidade, como o mais adequado para abordar os problemas morais relacionados com a saúde pública. Com base nesse princípio, definem uma bioética de proteção como sendo uma ética da responsabilidade social, em que deve se basear o Estado para assumir suas obrigações sanitárias para com as populações humanas consideradas em seus contextos reais, que são, ao mesmo tempo, naturais, culturais, sociais e ecoambientais.”

Para os autores, o princípio da proteção seria uma aplicação contextualizada do princípio da responsabilidade, “uma vez que se aplica a um agir como resposta a situações de fragilidade ou ameaça aos seres humanos” (67).

Para Bernardes, Maior, Spezia e Araujo (15), o Estado tem o papel de proteger a PNE em especial aqueles que se apresentam em situação de pobreza, com maior vulnerabilidade e risco.

Ainda a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (47), traz a necessidade de serem tomadas medidas de proteção de “direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia”.

O local para realização do estudo foi escolhido devido à sua característica multiprofissional, ser pública e por ter a clientela focalizada no objetivo do trabalho, contudo, a realização da coleta de dados em apenas uma instituição apresentou-se como uma limitação do estudo, uma vez que os relatos ficaram restritos à proposta filosófica da instituição.

Ainda nesse sentido, observou-se que alguns dos aspectos abordados pelos profissionais estão associados a problemas, imposições ou limitações da própria instituição e não propriamente da relação do profissional com a PNE. Pontos como volume grande de pessoas que aguardam para atendimento, número de faltas como parâmetro para continuidade ou não do tratamento, infra-estrutura precária, dentre outros, indicam a responsabilidade da instituição no atendimento da PNE.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados verificou-se que a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais apresenta-se permeada por situações de tomada de decisão enfrentados por profissionais. Mesmo que se perceba a possibilidade de interação/comunicação com a PNE, ainda é difícil que a mesma participe das decisões sobre o que afeta sua vida.

Do que foi estudado, depreende-se que, embora a PNE possua autonomia limitada ou heteronomia diante das suas limitações, o que não se pode ignorar é a dignidade da pessoa. Mesmo que não haja possibilidade da tomada de decisão, esse indivíduo deve ser respeitado em sua individualidade levando-se em consideração suas diferenças, mas não com desigualdade. A partir da aceitação da diferença como condição da existência humana é necessário a busca da equidade e da proteção, a fim de alcançar o que é melhor para cada cidadão, em razão das suas diferenças singulares.

Diante desses aspectos relevantes, faz-se necessária a reflexão sobre medidas de proteção e de promoção da autonomia, ainda que limitada ou reduzida para essas pessoas que apresentam condição de vulnerabilidade. A capacitação profissional contínua e voltada não apenas para aspectos de conhecimento técnico, mas para o relacionamento humano, valorizando o bem estar do outro é uma medida necessária. Nesse sentido, vários trabalhos apontam a importância da equipe multiprofissional no atendimento da PNE. Essa reflexão deve extrapolar a academia e ser aplicada à prática assistencial do cotidiano, por meio de políticas públicas que busquem a promoção da dignidade da pessoa, independente de sua condição, tratando a capacitação da equipe com prioridade e estabelecendo políticas públicas de assistência à saúde, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que afirma a necessidade de garantir a qualidade dos serviços disponíveis às pessoas. Para alcançar esse objetivo, devem ser realizadas atividades de formação e definição de regras éticas para os setores de saúde público e privado, a fim de garantir os direitos humanos e a dignidade das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

1. Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. Revised ed. New York: Macmillan Press; 1995.
2. Kottow M. Raíces sociales de la bioética. Anales de la Universidad de Chile, sexta serie. 1998;8:79-84.
3. Garrafa V. Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.99-110.
4. Clotet J. O consentimento informado: uma questão de interesse de todos. Jornal Medicina – Conselho Federal. 2000 out/nov;(122/123):8-9.
5. Benatar SR. Bioética: poder e injustiça. In: Garrafa V, Pessini L. (organizadores). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p.25-33.
6. Kottow M. Bioética prescritiva. A falácia naturalista. O conceito de princípios na bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A (organizadores). Bases Conceituais da Bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Ed. Gaia; 2006. p.25-48.
7. Garrafa V, Prado MM. Mudanças na declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. Cad. Saúde Pública. 2001 nov/dez;17(6):1489-96.
8. Costa SIF. Ética e pesquisa clínica segundo Henry Beecher. O Mundo da Saúde. 1999 set/out;23(5):336-41.

9. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.81-98.
10. Anjos MF. Bioética: abrangência e dinamismo. O Mundo da Saúde. 1997 jan/fev;21(1):4-12.
11. Garrafa V. Apresentando a bioética. Texto n.10. Série Bioética, Brasília: Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética / UnB; 1998
12. Pessini L. Um tributo a Potter: no nascedouro da bioética. O Mundo da Saúde. 2002 jan/mar;26(1):188-90.
13. Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Apresentando a bioética. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.15-7.
14. Siqueira JE. Ética e tecnociência: uma abordagem segundo o princípio da responsabilidade de Hans Jonas. Londrina: UEL; 1998. 120p.
15. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. Ciência e Saúde Coletiva. 2009;14(1):31-8.
16. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. [Internet] [Acesso em 16 de fevereiro de 2010]. Disponível em: <http://www.portal.mec.gov.br/seesp/arquivos>.
17. Guedes-Pinto AC. Pacientes especiais. In: Guedes-Pinto AC. Odontopediatria. 5ª ed. São Paulo: Santos; 1995. p.1069-1104.
18. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988.

19. Brasil. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.
20. Brasil. Decreto Nº 3.298, de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. [Internet] [Acesso em 20 de fevereiro de 2010]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/decreto>
21. Peres AS, Peres SHCS, Silva RHA. Atendimento a pacientes especiais: reflexão sobre os aspectos éticos e legais. Rev. Fac. Odontol. Lins. 2009;17(1):49-53.
22. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília: 2007. 48p.
23. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: 2009. 36p.
24. Silva OMP, Panhoca L, Blachman IT. Os pacientes portadores de necessidades especiais: revisando os conceitos de incapacidade, deficiência e desvantagem. Salusvita. 2004;23(1):109-16.
25. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Comunicação Saúde Educação. 2009 jan/mar;13(28):177-88.
26. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. Acta Fisiatr. 2007;14(4):242-8.

27. Vaitsman J. Desigualdades sociais e duas formas de particularismo na sociedade brasileira. *Cad. Saúde Pública*. 2002;18(supl):37-46.
28. Felício JL, Pessini L. Bioética da proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. *Bioética*. 2009;17(2):203-20.
29. Tiengo MAA. Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. 1998 set/out;9(3):133-6.
30. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: 2a ed. 2008. 16p.
31. Princípios da autonomia e heteronomia em Kant. [Internet] [Acesso em 26 de fevereiro de 2010]. Disponível em: <http://pt.shvoong.com/law-and-politics/law/1834438-princ>.
32. Heteronomia. [Internet] [Acesso em 26 de fevereiro de 2010]. Disponível em: <http://pt.wiktionary.org/wiki/heteronomia>.
33. Dicionário da Língua Portuguesa. Editora FTD SA; 1996.
34. Kottow M. Fundamentos de bioética. In: _____. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Editorial Universitária; 1995. p.72-6.
35. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. In: Beauchamp TL, Childress JF. *O respeito à autonomia*. São Paulo: Edições Loyola; 2002. p.137-295.
36. Reinaldo A. O princípio da autonomia e os aspectos éticos do cuidado na assistência em saúde mental. *O Mundo da Saúde*. 2004 jul/set;28(3):332-5.

37. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Bioética*. 1998;6(1):39-45.
38. Gracia, D. La bioética médica. In: OPAS. Organización Panamericana de la Salud. *Bioética: temas y perspectivas*. OPAS. Genebra; 1990. p.3-6.
39. Werri APS, Ruiz AR. Autonomia como objetivo na educação. [Internet] [Acesso em 27 de fevereiro de 2010]. Disponível em: <http://www.urutagua.uem.br//02autonomia.htm>
40. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.37-51.
41. Drumond JGF. Bioética e beneficência. *Jornal Medicina – Conselho Federal*. 1998 jun;(94):24.
42. Silva FL. Beneficência e paternalismo. *Jornal Medicina – Conselho Federal*. 1997 dez;(88):8-9.
43. Guimarães MCS, Spink MJP, Antunes MAM. Do respeito à compreensão das diferenças: um olhar sobre a autonomia. *Bioética*. 1997;5(1):13-7.
44. Schramm FR. O respeito à autonomia. *Cadernos de Ética em Pesquisa*. 1999 jul;(3):16-9.
45. Albuquerque MC. Pediatria: práxis e reflexão ética. *Jornal Medicina – Conselho Federal*, 2000 set;(121):8-9.

46. Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (organizadores). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.53-70.
47. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - UNESCO. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A (organizadores). Bases Conceituais da Bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Ed. Gaia; 2006. Anexo 3. p.255-69.
48. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):15-25.
49. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):51-4.
50. Zoboli ELCP, Fracolli LA. Vulnerabilidade do sujeito de pesquisa. *Cadernos de Ética em Pesquisa*. 2001 ago;(8):20-1.
51. Baú MK. Capacidade jurídica e consentimento informado. *Bioética*. 2000;8(2):285-96.
52. Culver C M. Competência do paciente. In: Segre M, Cohen C. (organizadores). *Bioética*. São Paulo: Edusp; 1995.
53. Barchifontaine C. *O Mundo da Saúde*. 2006 jul/set;30(3):332-5.
54. Kottow M. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: Garrafa V, Pessini L. (organizadores). *Bioética: Poder e injustiça*. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p.71-8.
55. Diniz D, Corrêa M. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública*. 2001 maio/jun;17(3):678-88.

56. Ministério da Saúde (Brasil). Conselho Nacional da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS 196/96 e outras). Série Cadernos Técnicos. Brasília: MS-CNS-CONEP, 2000.
57. Guilhem D. Bioética e vulnerabilidade: um olhar sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. *Jornal do CRO*. 2001 jul/ago/set;16:8-9.
58. Cohen C, Salgado MTM. Reflexão sobre a autonomia civil das pessoas portadores de transtornos mentais. *Bioética*. 2009;17(2):221-35.
59. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. [Internet] [Acesso em 05 de março de 2010]. Disponível em http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf
60. Medeiros LRB. O trabalho em saúde mental infanto-juvenil no COMPP/DF: reflexões sobre a atuação do setor de psicopedagogia no contexto da equipe multiprofissional. In: Costa II, Grigolo TM. (organizadores). *Tecendo redes em saúde mental no cerrado*. Brasília: Kaco; 2009. p.129-41.
61. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009. p.187.
62. Ferreira J. O Programa de Humanização da Saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. *Saúde e Sociedade*. 2005 set/dez;14(3):111-8.
63. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *O Mundo da Saúde*. 2002 jan/mar;26(1):6-45.
64. Schramm FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A (organizadores).

Bases Conceituais da Bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Ed. Gaia; 2006. p.143-57.

65. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos em salud pública: limitaciones y propuestas. Cad. Saúde Pública. 2001;17(4):943-66.

66. Schramm FR. Información y manipulación: ¿Como proteger los seres vivos vulnerados? La proposta de la bioética de la protección. Rev. Bras. Bioética. 2005;1:18-27.

67. Pontes CAA, Schramm FR. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. Cad. Saúde Pública. 2004;20(5):1319-27.

ANEXO 1

**Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da
Saúde do Distrito Federal (SES/DF)**

ANEXO 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADO

1. Qual sua idade?
2. Há quanto tempo é formado?
3. Há quanto tempo atende pacientes com necessidades especiais (PNE)?
4. Você tem algum curso específico para atendimento a PNE?
5. Você atende quais PNE?
6. Com quem você discute o trabalho a ser realizado? (responsável, PNE, outro profissional – de que área?)
7. Você acha que há possibilidade de interação com o PPNE(s)? Em que casos?
8. O PNE participa / interage nas tomadas de decisão quanto ao tratamento a ser realizado? Em que casos?
9. Qual(is) seria(m) a(s) diferença(s) desse atendimento em relação aos pacientes que não são PNE?
10. Entre os PNE há diferenças no atendimento de acordo com o tipo de alteração apresentada?
11. Existe alguma dificuldade ou receio de sua parte em atender os PNE?
12. Caso afirmativo, como você procura superar essa(s) dificuldade(s)?
13. O fato de atender pessoas cuja participação ou decisão está delegada a outra pessoa o incomoda? Em que sentido?
14. Você já viveu situações de conflito ou divergência de opinião, em relação a esse paciente que tem sua capacidade de decisão delegada a outra pessoa? Quais?
15. Gostaria de fazer algum comentário sobre esse tema que não foi abordado nessa entrevista?

ANEXO 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa que tem como título: **“Estudo sobre a Heteronomia na Assistência em Saúde a Pessoas com Necessidades Especiais”**.

Esse trabalho tem como objetivo geral compreender a relação entre o profissional de saúde e a pessoa com necessidades especiais na prática assistencial, no que diz respeito aos possíveis conflitos morais enfrentados pelo profissional de saúde das diversas áreas de atendimento, como Medicina, Fonoaudiologia, Psicologia e Assistência Social, diante da heteronomia no processo de assistência a este paciente, que apresenta algum grau de limitação psicológica ou intelectual e que necessita de cuidados contínuos.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e asseguramos que seu nome será mantido em rigoroso sigilo, sem divulgação de qualquer informação que permita identificá-lo(a).

O(a) senhor(a) participará por meio de uma entrevista que será gravada e, posteriormente transcrita, e que constará de 14 perguntas sobre sua experiência com o atendimento da pessoa com necessidades especiais. A entrevista será realizada em data combinada e com um tempo estimado de 30 minutos. Esclarecemos que você poderá deixar de responder qualquer questão, se assim desejar. Os relatos serão apresentados na Universidade de Brasília como defesa de mestrado na aluna pesquisadora responsável, sem nenhuma identificação pessoal, mantendo o sigilo rigoroso.

Informamos que você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio de dissertação de mestrado no Programa de Pós-graduação da UnB e disponibilizados para o COMPP e podem ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora responsável.

Em caso de dúvida em relação à pesquisa você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Alessandra Freitas pelo número (61) 9977-7883 ou (61) 3435-1253.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. Qualquer dúvida em relação à assinatura do TCLE ou sobre os direitos do sujeito da pesquisa pode ser obtido por meio do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com você, participante da pesquisa e a outra com a pesquisadora principal.

Nome/ Assinatura

Pesquisador responsável
Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____.