

RENATA CRISTINA BERTOLOZZI VARELA

**Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano
e a importância do uso de recursos tecnológicos
na atenção em Terapia Ocupacional**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre
em Ciências

Área de Concentração: Movimento, Postura e Ação Humana
Programa de: Ciências da Reabilitação
Orientadora: Profa. Dra. Fátima Corrêa Oliver

São Paulo

2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

RENATA CRISTINA BERTOLOZZI VARELA

**Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano
e a importância do uso de recursos tecnológicos
na atenção em Terapia Ocupacional**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre
em Ciências

Área de Concentração: Movimento, Postura e Ação Humana
Programa de: Ciências da Reabilitação
Orientadora: Profa. Dra. Fátima Corrêa Oliver

São Paulo

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Varela, Renata Cristina Bertolozzi

Crianças com deficiência : compreendendo seu cotidiano e a importância do uso de recursos tecnológicos na atenção em Terapia Ocupacional / Renata Cristina Bertolozzi Varela. -- São Paulo, 2010.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Movimento, Postura e Ação Humana.

Orientadora: Fátima Corrêa Oliver.

Descritores: 1.Equipamentos de auto-ajuda 2.Atividades cotidianas 3.Crianças com deficiência 4.Terapia Ocupacional 5.Inclusão social

USP/FM/DBD-274/10

Dante e Adenir (minha origem)

José (meu amado companheiro)

Gabriela e Lucas (meus tesouros)

***Rafael, Natasha, Alberto, Davi e Jaciara
e outros atores (minha motivação)***

**Com amor, carinho e gratidão,
dedico a vocês esta conquista.**

AGRADECIMENTOS

São muitas as pessoas a quem preciso agradecer.

Algumas colaboraram diretamente com a realização deste trabalho.

Outras me auxiliaram na tarefa de desempenhar tantos papéis — pesquisadora, terapeuta, esposa, mãe, filha, amiga — e me ajudaram a organizar meu próprio cotidiano.

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. *Fátima Corrêa Oliver*, pela dedicação, pela confiança e pelo incentivo ao longo deste percurso.

À querida Profa. Dra. *Maria do Carmo Castiglioni*, pelo acolhimento na ocasião do nosso reencontro e pelo apoio no encaminhamento desta formação.

À Profa. Dra. *Denise Dias Barros* e à Profa. Dra. *Maria Inês Britto Brunelo* pelas contribuições apresentadas no exame de qualificação.

À terapeuta ocupacional *Marta Aoki*, pela amizade, pela disponibilidade e pelo auxílio valioso no trabalho de campo.

À *equipe da Unidade Básica de Saúde Jardim Boa Vista*, pela recepção e pelo auxílio na coleta de dados.

A todas as famílias das crianças que participaram deste estudo, como atores e protagonistas, pelo aprendizado que me proporcionaram.

Ao *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)*, pelo apoio financeiro oferecido para a realização de uma parte desta pesquisa (Edital MCT/CNPq – 14/2009 – Universal – Faixa A – Processo 476077/2009-5).

À futura terapeuta ocupacional *Bárbara Martins*, pela presença carinhosa, pela paciência e pelo apoio de todos os dias.

Ao *grupo do Centro de Especialidades em Terapia Ocupacional*, pelo compartilhamento de ideias e angústias, e em especial à Profa. Dra. *Maria José Benetton*, pelo modelo que sustenta minha prática na profissão.

À *equipe*, aos *clientes* e aos *familiares dos clientes do Espaço de Acesso*, pelo suporte e pela compreensão diante de minhas ausências.

Aos meus pais, *Dante Mario Bertolozzi* e *Adenir Domingues Bertolozzi*, pelas vibrações positivas e pelo investimento constante na minha formação.

À minha ajudante, *Sidneide dos Santos*, pelo cuidado carinhoso com as crianças e com a casa.

Ao meu querido marido, *José Varela Mella*, e aos meus preciosos filhos, *Gabriela Cristina Bertolozzi Varela* e *Lucas Bertolozzi Varela*, por terem me apoiado no dia a dia, compreendendo a razão dos espaços que invadi e daqueles que deixei de ocupar, e, sobretudo, por existirem na minha vida e serem o sentido de todo o meu esforço.

A *Deus*, pelas oportunidades que me proporciona, de aprender a cada experiência nova.

*Sei que o mundo é mais que a casa,
Mais que a rua, que a escola,
Mais que a mãe e mais que o pai.*

*Vai além do horizonte,
Que eu desenho no caderno,
Como linha reta e preta,
Que separa azul de verde.*

*Sei que é muito, sei que é grande,
Sei que é cheio, sei que é vasto.*

*Me disseram que é uma bola,
Que flutua pelo espaço
Atirada pelo chute
De um gigante poderoso:
Vai direto para um gol,
Que ninguém sabe onde é.*

*Mas para mim o que mais conta
É este mundo que eu conheço
E que cabe direitinho
Bem debaixo do meu pé.*

Pedro Bandeira

SUMÁRIO

Lista de Tabelas

Lista de Figuras

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO	01
2. DEFINIÇÃO DO CENÁRIO: O COTIDIANO	05
2.1. Conceitos utilizados em Terapia Ocupacional	05
2.2. Considerações sobre o cotidiano das crianças com deficiência na realidade brasileira	08
3. APRESENTAÇÃO DA QUESTÃO: OS RECURSOS TECNOLÓGICOS.....	15
3.1. Denominações e definições.	15
3.2. Desenvolvimento dos recursos tecnológicos no Brasil	19
3.3. Questões práticas e o papel do terapeuta ocupacional	23
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: CONSTITUIÇÃO DO CAMPO	29
4.1. Estudo de prontuários e aplicação de formulário	30
4.2. Observação e entrevista	35
5. RESULTADOS: CONHECENDO OS ATORES	41
5.1. Atividades cotidianas.....	43
5.2. Utilização dos recursos tecnológicos	46
6. RESULTADOS: CONHECENDO OS PROTAGONISTAS	64
6.1. Rafael	65
6.2. Natasha	84
6.3. Alberto	102
6.4. Davi	114
6.5. Jaciara.....	134
7. ANÁLISE E DISCUSSÃO: OS ENREDOS	151
7.1. Sobre o cotidiano	151
7.2. Sobre os recursos tecnológicos	161
7.2.1. Habitar	161
7.2.2. Comer	164
7.2.3. Passear	166
7.2.4. Estudar	173
7.2.5. Conversar	181
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS: FECHANDO AS CORTINAS	188
9. ANEXOS	191
Anexo A. Formulário de caracterização das crianças.....	191
Anexo B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	199
Anexo C. Roteiro de observação	202
Anexo D. Roteiro de entrevista	203
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	204
11. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	212

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Distribuição das crianças visitadas para aplicação de formulário, segundo diagnóstico, sexo e faixa etária – fev/2009.....	32
Tabela 2 –	Atividades relacionadas no formulário de caracterização das crianças, considerando os tipos de recursos tecnológicos disponíveis no mercado de produtos e a idade em que a autonomia é esperada	35
Tabela 3 –	Tipos de dificuldade apresentados pelas crianças – fev/2009	43
Tabela 4 –	Atividades realizadas pelas crianças – fev/2009	43
Tabela 5 –	Tratamentos de reabilitação realizados pelas crianças – fev/2009	45
Tabela 6 –	Quantidade de tarefas em que as crianças utilizam recursos tecnológicos, segundo idade e diagnóstico – fev/2009	47
Tabela 7 –	Quantidade total de recursos utilizados pelas crianças, segundo tipo de atividade – fev/2009	48
Tabela 8 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para locomção em ambiente externo , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009.....	49
Tabela 9 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para locomção dentro do domicílio , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	50
Tabela 10 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para banho segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	52
Tabela 11 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para higiene bucal , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	54
Tabela 12 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para atividades realizadas fora do domicílio , segundo idade, diagnóstico, quantidade, finalidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, local e frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009.....	56
Tabela 13 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para alimentação , segundo idade, diagnóstico, quantidade, tipo e finalidade do recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	57
Tabela 14 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para lavar as mãos , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	58
Tabela 15 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para posicionamento , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção e frequência de uso – fev/2009.....	59
Tabela 16 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para uso do banheiro , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	60
Tabela 17 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para brincar , segundo idade, diagnóstico, quantidade, função e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	61
Tabela 18 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para vestuário , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	62
Tabela 19 –	Crianças que utilizam recursos tecnológicos para comunicação , segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009	62
Tabela 20 –	Crianças que participaram da observação e da entrevista, segundo nome e idade – maio/2009.....	65

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Cadeira adaptada que Rafael utiliza em sala de aula	69
Figura 2.	Triciclo que Rafael utiliza no pátio da escola	72
Figura 3.	Andador de Rafael	73
Figura 4.	Cadeira de rodas de Rafael	74
Figura 5.	Cadeira e mesa que Rafael utiliza em casa para fazer atividades	78
Figura 6.	Cadeira que Rafael utiliza para sentar-se durante o banho	79
Figura 7.	Redutor que Rafael utiliza no vaso sanitário.....	79
Figura 8.	Talas de lona e goteiras de Rafael	82
Figura 9.	Cadeira de rodas de Natasha	88
Figura 10.	Penico que Natasha utiliza em casa.....	97
Figura 11.	Copos que Natasha utiliza em casa	97
Figura 12.	Copos que Alberto utiliza em casa.....	109
Figura 13.	Cadeira de rodas de Davi	120
Figura 14.	Bandeja que Davi utiliza para apoiar objetos.....	124
Figura 15.	Utensílio que Davi utiliza para urinar	125
Figura 16.	Banco que Davi utiliza para sentar-se durante o banho	130
Figura 17.	Garrafa que Davi utiliza para beber água	131
Figura 18.	Corrimão que Jaciara utiliza para se apoiar nas escadas da escola	139
Figura 19.	Tapete antiderrapante que Jaciara utiliza durante o banho	144
Figura 20.	Corrimão que Jaciara utiliza para se apoiar nas escadas de casa	145

RESUMO

Varela, RCB. *Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano e a importância do uso de recursos tecnológicos na atenção em Terapia Ocupacional* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. 212p.

A pesquisa coloca em questão a utilização de recursos tecnológicos, também denominados Tecnologia Assistiva ou Tecnologia de Assistência, no trabalho do terapeuta ocupacional com crianças com deficiência. Tem como objetivo compreender o cotidiano dessas crianças, caracterizando as atividades por elas realizadas no contexto sociocultural em que estão inseridas, e investigar como utilizam os recursos tecnológicos. Apresenta o conceito de cotidiano, entendido como o lugar de confronto entre a natureza e a cultura, o individual e o genérico, o panorama social da deficiência na infância e seu impacto na estruturação das atividades cotidianas. Relaciona os conceitos e as concepções de recursos tecnológicos e as práticas do terapeuta ocupacional, partindo do pressuposto de que o processo de utilização destes recursos é multidimensional e envolve fatores biomecânicos, funcionais, afetivos, subjetivos, éticos e políticos. A pesquisa foi realizada com crianças atendidas em uma Unidade Básica de Saúde localizada na periferia da zona oeste do Município de São Paulo. Fundamentada na metodologia de pesquisa qualitativa, analisou dois principais temas — atividades cotidianas e recursos tecnológicos —, investigados em duas etapas. Na primeira etapa, 22 crianças, com idade entre 0 a 14 anos, cadastradas no serviço de saúde, foram caracterizadas mediante estudo de seus prontuários e visita domiciliar para aplicação de um formulário respondido pelos cuidadores. O formulário continha questões sobre histórico da deficiência, composição e renda familiar, tratamentos de reabilitação realizados, escolas frequentadas e atividades que compõem o cotidiano da criança. Além disso, foram escolhidas algumas atividades (posicionamento em casa, transferências, locomoção, alimentação, higiene bucal, higiene, banho, uso do banheiro, vestuário, brincar e comunicação) a serem investigadas quanto à utilização de recursos tecnológicos, a frequência de uso e a fonte de obtenção desses recursos e o tipo de ajuda recebida pela criança na execução da atividade. Na segunda etapa, foram escolhidas cinco crianças do grupo inicialmente caracterizado para observação das atividades cotidianas e realização de entrevista semiestruturada com os cuidadores principais. O roteiro de entrevista considerou a percepção dos cuidadores sobre as atividades da criança, as dificuldades e a necessidade de auxílio em função da deficiência, além da função dos recursos tecnológicos. Foi feito um registro fotográfico dos recursos utilizados pelas crianças. Verificou-se que as atividades realizadas se organizam em função do tempo, dos espaços, dos modos de agir da criança e de seus cuidadores, das relações familiares e sociais estabelecidas, bem como da possibilidade de acesso a serviços nas áreas de Saúde, Educação e Cultura. As crianças utilizavam recursos tecnológicos

em atividades executadas em seus domicílios, escolas e outros ambientes, o que em alguns casos favoreceu a vivência nos domínios típicos do cotidiano. A existência do recurso não garantiu sua utilização e a falta de recursos para algumas atividades interferiram no desenvolvimento, na aprendizagem e na participação das crianças. Muitas características do cotidiano descritas na literatura puderam ser identificadas como fatores que influenciam no modo como os recursos são ou não utilizados, como a espontaneidade, o pragmatismo e o economicismo. Os recursos para locomoção são os mais especializados e mais frequentemente usados e foram adquiridos com subsídios públicos. A maioria dos recursos usados em outras atividades, como alimentação, vestuário e uso do banheiro, não são especializados, tendo sido implementados a partir de soluções encontradas pelas próprias famílias, que adaptaram seus modos de agir e os utensílios disponíveis no ambiente. Os dados obtidos confirmaram os pressupostos da pesquisa e servem de base para fundamentar a prática do terapeuta ocupacional, valorizando uma abordagem que considera as diferentes dimensões envolvidas na utilização dos recursos, vividas no cotidiano da criança, para que possam ser reais instrumentos de aquisição de autonomia e independência, e também facilitadores de sua inclusão social.

Palavras-Chave: equipamentos de autoajuda, atividades cotidianas, crianças com deficiência, Terapia Ocupacional, inclusão social.

SUMMARY

Varela, RCB. *Children with disabilities: understanding their daily lives and the importance of technology resources in attention in Occupational Therapy* [dissertation]. São Paulo: School of Medicine, University of São Paulo, 2010. 212p.

The research calls into question the use of technological resources, also known as Assistive Technology or Technology Service, in the work of the occupational therapist with children with disabilities. The study also aims to understand the daily lives of these children, describing the activities performed on the sociocultural context in which they operate, and investigate how to utilize technological resources. It introduces the concept of everyday life, understood as the place of confrontation between nature and culture, individual and generic, the social landscape of childhood disability and its impact on the structuring of daily activities. It also relates the concepts and principles of technological resources and practices of occupational therapists, on the assumption that the process of use of that resources is multidimensional, involving biomechanical, functional, emotional, subjective, political and ethical factors. The survey was conducted with children attended by a primary care unit located on the western outskirts of São Paulo. Grounded in qualitative research methodology, it examined two main themes — daily activities and technological resources —, investigated in two stages. In the first stage, 22 children, aged 0-14 years, enrolled in the health service, were characterized by the study of their medical records and home visits for the application of a form completed by the caregivers. The form contained questions about history of disability, family composition and income, rehabilitation treatments performed, schools attended and activities that comprise the everyday life of the child. In addition, some activities were chosen (placement at home, transfers, locomotion, feeding, oral hygiene, hygiene, bathing, using the bathroom, dressing, playing and communication) to be investigated in terms of the use of technological resources, the frequency of use and the source for obtaining the resource and the type of aid received by the child in the execution of the activity. In the second stage, five children were chosen from the group formerly described for observation of their daily activities and conduction of semi-structured interviews with primary care providers. The interview considered the caregivers perception about the child's activities, the difficulties and the need of assistance due to the disability, as well as the role of the technological resources. A photographic record of the resources used by children has been provided. It was found that the activities are organized according to time, space, modes of action adopted by children and by their caregivers, established family and social relationships and the possibility of accessing services in the areas of Health, Education and Culture. Children used technology resources in activities performed at their homes, schools and other surroundings, which in some cases favored the typical experience in the scope of daily life. The existence of the resource did not ensure its usage and the lack of resources

for some activities affected the development, the learning and the participation of the children. Many features of daily life described in the literature could be identified as factors that influence on the way the resources are used or not, such as spontaneity, pragmatism and economicism. Technological resources for transportation are the most specialized and most frequently used ones and were acquired by means of public funds. Most of the resources used in other activities, such as feeding, dressing, using the bathroom, are not specialized and were provided out of solutions designed by the families themselves, who adapted their modes of action and the tools available at their domain. The obtained data confirm the assumptions of the research and serve as a basis to justify the practice of occupational therapists, emphasizing an approach that considers the different dimensions involved in the use of resources, experienced on the daily living of the child so that they can be real instruments that foster autonomy and independence, and also facilitators of their social inclusion.

Keywords: self-help devices, daily activities, children with disabilities, Occupational Therapy, social inclusion.

1. INTRODUÇÃO

Iniciei minha trajetória profissional no ano 2000 e, desde então, trabalho atendendo a crianças com deficiências, em contextos institucionais diversificados. Ao longo destes anos, realizei diferentes tipos de formação que me auxiliaram a compreender essa população, a desenvolver ações que pudessem ir ao encontro de suas necessidades e a caracterizar os procedimentos e o papel do terapeuta ocupacional nas equipes de trabalho, procurando sempre manter uma reflexão crítica sobre essa prática.

Pautando-me na experiência, considero fundamental que o terapeuta ocupacional receba a criança respeitando o modo como ela é e está no mundo e valorizando suas habilidades. É preciso também acolher a família da criança, construindo uma relação de afeto e confiança que ampare a desconstrução de idealizações do passado, as frustrações do presente e as incertezas do futuro.

Nesse encontro, terapeuta e criança brincam e realizam outras atividades próprias da infância. Alicerçadas por um repertório de técnicas, as ações terapêuticas são direcionadas ao desenvolvimento, à aprendizagem, e à participação da criança em atividades significativas em seu contexto de vida, visando a garantir a sua inclusão social. Dentre essas ações, destacamos a utilização dos recursos tecnológicos, assim como consideramos alguns estudos sobre a atuação do terapeuta ocupacional com crianças (Takatori et al., 2004; Takatori e Motta, 2001).

Como ilustração dessa ideia, pode-se citar a iniciativa do terapeuta de oferecer à criança a oportunidade de experimentar um copo com canudo e, dessa forma, mostrar-lhe que é possível beber água sozinha. O profissional pode, ainda, indicar uma cadeira de rodas que permita à criança deslocar-se e determinar o lugar aonde deseja ir.

Que aspectos, então, devem nortear a escolha desses recursos para que seu uso seja efetivado no dia a dia da criança? Nessa questão, encontrei a motivação que gerou a escolha do tema desta pesquisa, respaldando-me na teoria e ensaiando as respostas na prática.

Muitos procedimentos analisam a relação entre a criança e o recurso, e as decisões são tomadas com base na avaliação dos componentes de desempenho motores, sensoriais e cognitivos, na investigação das atividades para as quais o recurso será utilizado, na aplicação do conhecimento sobre os recursos existentes no mercado ou na criação de adaptações com os materiais disponíveis. No entanto, tais medidas frequentemente parecem insuficientes para responder à questão colocada, pois o uso do recurso se limita à esfera terapêutica e, no cotidiano, ele é abandonado, recusado ou, embora desejado, não tem condições de existir.

Portanto, o cotidiano — que, para Heller (2000), é o lugar de expressão da subjetividade, do genérico e do particular inerentes à vida de todos os indivíduos — parece determinar o impacto na efetivação de uso do recurso na vida da criança, de maneira que a escolha deste ou daquele recurso deve levar em conta, além dos elementos já citados, a experiência da criança diante dos diferentes contextos de vida — social, econômico, político,

cultural e educacional. Alguns estudos em Terapia Ocupacional (Galheigo, 2003; Benetton et al., 2003; Takatori, 2001, 1999) também apontam para a necessidade de se compreender o cotidiano dos sujeitos atendidos. Aqui, partimos do pressuposto de que essa é uma ação necessária para nortear o trabalho do terapeuta ocupacional com os recursos tecnológicos.

Com base nessa compreensão, esta pesquisa objetivou compreender o cotidiano de crianças com deficiências, constituído pelas diferentes atividades que realizam, em função do tempo, dos espaços em que circulam e das relações que estabelecem, investigando como, onde e por que os recursos tecnológicos são, ou não, utilizados, e levantando elementos que possam subsidiar a prática do terapeuta ocupacional.

Fizeram parte do estudo crianças com deficiência usuárias de uma Unidade Básica de Saúde localizada em um bairro da periferia do município de São Paulo, e, sob a perspectiva de uma metodologia de pesquisa qualitativa, a investigação foi dividida em duas etapas, a primeira constituída por análise de documentos e aplicação de formulários, e a segunda, por entrevista e observação.

Na primeira etapa, as crianças com deficiência, na faixa etária de 0 a 14 anos, usuárias do serviço de saúde foram caracterizadas em relação ao seu cotidiano e à forma como usam os recursos tecnológicos. Esses aspectos também serviram de base para a segunda etapa, em que acompanhei o cotidiano de algumas crianças do grupo, com o intuito de entender como vivem e como se relacionam com os recursos tecnológicos.

O referencial teórico apresentado fundamenta-se na compreensão do conceito de cotidiano, que será explorado no **Capítulo 2**, em que é enfatizada a acepção do termo usada pelos terapeutas ocupacionais e apresentado alguns dados referentes à realidade brasileira das crianças com deficiência, considerando que são representativos do cenário no qual esta pesquisa se inscreve. Partindo desse referencial, no **Capítulo 3** apresenta-se a questão principal do estudo — a utilização dos recursos tecnológicos — e discute-se os conceitos e as práticas a ela vinculados, bem como sua relação com a profissão.

A constituição do campo da pesquisa e o detalhamento da metodologia são organizados no **Capítulo 4**. Os resultados foram descritos nos **Capítulos 5 e 6**, nos quais são apresentados os atores (crianças que participaram da primeira etapa da coleta de dados) e os protagonistas (aquelas que também participaram da segunda etapa). Por fim, os enredos dos cotidianos e os usos dos recursos tecnológicos são analisados no **Capítulo 7**. O **Capítulo 8** traz a conclusão da pesquisa, com algumas reflexões sobre o processo investigativo e a atuação do terapeuta ocupacional.

2. DEFINIÇÃO DO CENÁRIO: O COTIDIANO

2.1. Conceitos utilizados em Terapia Ocupacional

De acordo com Galheigo (2003), o conceito de cotidiano, na última década, vem sendo utilizado como unidade de análise em alguns estudos de Terapia Ocupacional. Esses estudos, em geral, buscam sua fundamentação em teorias e ensaios da Filosofia e da Sociologia presentes na obra de Gilberto Kujawski (1988) e Agnes Heller (2000), entre outros autores.

Kujawski (1988, p.35) define cotidiano como “a unidade de sucessão da vida humana, constituída de um dia após o outro”, ressaltando seu caráter fluido, sucessivo e continuado. É o lugar da experiência repetida e reafirmada — com formas, cores e sabores que lhe são peculiares —, a qual cria um sistema de referência fixo em que o indivíduo encontra um mínimo de estabilidade e direção para se familiarizar com o mundo e nele se inserir, fazer sua vida fluir, construir sua própria identidade e projetar o futuro. É nesse lugar que o homem se integra com o outro, com a comunidade, e constrói sua biografia, sua história.

Para Heller (2000), a vida cotidiana é a esfera da reprodução individual, lugar de confronto entre a natureza e a cultura. É a vida de todo homem — pois ninguém pode nascer ou viver fora dela — e do homem todo — pois é nela que se explora o funcionamento de elementos concretos e simbólicos, como todos os seus sentidos, habilidades, sentimentos e maneiras de pensar. A individualidade do homem no cotidiano é sempre genérica e

particular, pois, ao integrar uma comunidade, ele se identifica com atividades que se orientam para o “nós”, para o coletivo — amar, trabalhar, estudar —, mas vive essa identidade em função de motivações particulares, referidas ao “eu”, à satisfação de necessidades e finalidades individuais.

Ainda segundo a autora, a vida cotidiana é composta por várias atividades, heterogêneas em relação ao conteúdo, significação e importância, que se organizam no tempo e nos espaços, de acordo com uma hierarquia determinada pelas diferentes estruturas econômicas e sociais. Ao realizar tais atividades, o homem amadurece, pois adquire habilidades que são imprescindíveis em qualquer sociedade. Ele assimila as relações sociais e, conseqüentemente, aprende a manipular os objetos e instrumentos de sua cultura. No contato que se inicia pela família e depois se estende até a escola, a comunidade local e outros grupos, o ser humano assimila as formas de intercâmbio ou comunicação social, apreendendo os costumes, as normas e a ética de integrações maiores.

Galheigo (2003) considera que a introdução do conceito de cotidiano traduz uma mudança na proposição teórico-metodológica da profissão e explicita a necessidade de se substituir outras noções utilizadas amplamente desde o seu início, como a de “atividades de vida diária” e “atividades de vida prática”, que orientam a prática do terapeuta sem, no entanto, incorporar a subjetividade do sujeito, o momento histórico e a diversidade cultural e social.

Como exemplo de utilização do conceito de cotidiano proposto por Heller (2000) na prática terapêutica, podemos citar o projeto de organização

de um serviço de reabilitação descrito por Rocha (2006b). A compreensão da pessoa com deficiência como ser social, que amadurece ao desenvolver habilidades e ao assimilar as relações estabelecidas no contínuo da vida diária, tornou prioritária uma avaliação inicial que fosse fundamentada nas necessidades de aquisição de independência e autonomia, bem como sugeriu que os atendimentos oferecidos fossem realizados em grupo e as ações também se direcionassem à família e à comunidade.

Outro exemplo que podemos apresentar é o trabalho de Benetton et al. (2003), que, fazendo referência aos autores anteriormente citados, entre outros, apontam de que forma o conceito de cotidiano pode ser incorporado à atuação clínica do terapeuta ocupacional, em particular no conjunto dos procedimentos do Método Terapia Ocupacional Dinâmica.

As autoras consideram que, partindo de um diagnóstico situacional, o terapeuta resgata a vida cotidiana do sujeito, a qual, em razão de uma doença, deficiência, dificuldade ou desvantagem, sofreu uma interrupção ou alteração em sua continuidade. A composição desse diagnóstico inclui a observação, feita pelo terapeuta, das atividades que o sujeito realiza e como, por que e quando as realiza. Observa-se também o que o sujeito relata de si, dos outros e de sua produção, bem como da história de vida coletada diretamente com ele ou por meio do contato feito com outras pessoas que com ele se relacionam (familiares, amigos e outros profissionais); tudo isso feito com a intenção de descrever e analisar suas condições sociais e emocionais (Benetton, 1999, 1994).

Ainda segundo esta autora, tendo em vista que a quantidade e a qualidade dos fatores que influenciam nessas condições se alteram no tempo e no espaço, o diagnóstico situacional é feito durante todo o processo e, a partir dele, o terapeuta traça o plano terapêutico, que se estrutura na dinâmica da relação triádica estabelecida entre ele (o terapeuta), o sujeito alvo e as atividades, oferecendo a este sujeito a possibilidade de fazer atividades presentes em seu próprio cotidiano e de aprender e realizar outras, que lhe permitam construir uma nova história.

Retomando Galheigo (2003), compreendemos que, ao incorporar o conceito de cotidiano, o terapeuta precisa ampliar sua prática para além da esfera individual do sujeito, considerando sua história e seu contexto, bem como a forma pela qual se insere e participa no coletivo. A partir desse entendimento, acreditamos ser necessário apresentar algumas reflexões a respeito dos contextos presentes na vida cotidiana das crianças, direcionando essa discussão à população-alvo tratada nesta pesquisa, ou seja, às crianças com deficiência.

2.2. Considerações sobre o cotidiano das crianças com deficiência na realidade brasileira

Para Sarmiento (2005), a infância é fruto de uma longa construção histórica que lhe atribuiu um estatuto social e elaborou as bases ideológicas, normativas e referenciais de seu lugar na sociedade. As crianças são indivíduos que possuem uma especificidade biopsicológica, pois, no decorrer de sua infância, percorrem subgrupos etários que se caracterizam pela expressão progressiva de suas habilidades, como a capacidade de

locomoção e comunicação e a autonomia de movimento e ação. Mas, além disso, são seres sociais e, como tais, diferenciam-se segundo classe, etnia, raça, gênero e território onde vivem.

Nos primeiros meses de vida, por exemplo, a criança é totalmente dependente para mudar de posição e lugar. Ao interagir com os recursos e estímulos do ambiente, gradualmente adquire tônus, controle de postura e outros componentes que lhe permitem rolar, arrastar-se, engatinhar, sentar sem apoio, ficar em pé, caminhar. Ela conquista autonomia para a locomoção, e a experiência de usar essa habilidade em um contexto onde é valorizada lhe proporciona independência. Assim, a criança se torna capaz de decidir quando, por que e como deve ir a algum lugar.

O desenvolvimento da criança depende de sua experiência sociocultural, que é vivida no cotidiano; e a relação entre os fatores biopsicológicos e sociais define as atividades humano-genéricas com as quais a criança se identifica. Sarmiento (2005) ilustra essa ideia comparando crianças da mesma faixa etária, sendo uma europeia, branca, do sexo masculino, e a outra, africana, negra, do sexo feminino. O autor considera que a estruturação do cotidiano dessas crianças será diferente: a primeira terá mais condições de viver com saúde, dispor de tempo para brincar e ter acesso a educação escolar, alimentos, roupas, boas condições de habitação, espaços de informação e lazer, ao contrário da segunda, que apresentará maior possibilidade de ficar doente e de ter que se responsabilizar pelos encargos domésticos.

Observando a realidade brasileira, é possível verificar que muitas crianças encontram-se em situação de vulnerabilidade e fragilidade social, sem acesso a bens e serviços e à qualidade de vida. Embora o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) tenha sido promulgado com o objetivo de constituir um instrumento jurídico que amparasse os seus direitos, ainda existe uma distância entre a lei e a realidade, conforme discute Vicentin (2006):

É muito recente na história da nossa cultura ocidental a mudança na posição da criança: de objeto de repressão-tutela a sujeito e, mais particularmente, desde a Convenção dos Direitos da Criança, de sujeito de direitos. No Brasil é ainda recente a nova consciência jurídica que coloca crianças e adolescentes como sujeito de direitos (...): podemos dizer que estamos ainda num processo de transição (Vicentin, 2006, p.13).

Com base no que apresentam os autores citados, é possível considerar que, no Brasil, ser criança e se desenvolver configuram um grande desafio. Rocha et al. (2003) avaliam que esse desafio é ainda maior em relação às crianças com deficiência, que representam uma parcela da população com menor visibilidade social e com histórias de vida marcadas por sofrimento, abandono, discriminação e injustiça. Oliver e Almeida (2001) afirmam que muitas pessoas com deficiência estão confinadas em seus domicílios, sem acesso à educação, ao lazer e ao atendimento básico de saúde e reabilitação, entre outros aspectos, realidade esta que também pode ser vivida pelas crianças.

O censo demográfico realizado em 2000 (IBGE, 2000) mostrou que 14,5% da população brasileira são compostos por pessoas com deficiência.

A porcentagem de adultos é maior devido ao fato de as pessoas adquirirem deficiências ao longo de seus ciclos de vida. No entanto, é importante ressaltar que, embora a quantidade de crianças com deficiência seja significativamente menor (1,51% representa as crianças de 0 a 4 anos, 2,88%, as de 5 a 9 anos, e 4,40%, as de 10 a 14 anos), as principais causas estão relacionadas aos transtornos congênitos e perinatais — que podem estar associados à falta de atendimento pré-natal adequado — e a problemas decorrentes da desnutrição (Neri, 2003).

Os países em desenvolvimento apresentam cerca de 10 vezes mais crianças e adolescentes com deficiência (Maior, 1995¹ apud Neri, 2003), em virtude das condições precárias de alimentação, saúde e educação, das guerras e da violência urbana (Cesário², 2001 apud Neri, 2003). Os dados reforçam a importância de se investir em políticas de prevenção primária, para maior controle dos fatores de risco, e secundária, para favorecer a detecção e o tratamento precoces dos casos de deficiência, e, quando essas políticas não forem suficientes, investir em ações de reabilitação.

Souza e Carneiro (2007) realizaram um estudo sobre as pessoas com deficiência habitantes da cidade de Betim, em Minas Gerais, o qual contribui para conhecer a realidade brasileira. Os dados apresentados nesse trabalho mostram que há uma maior concentração de pessoas com deficiência em famílias de baixa renda, que acessam de forma restrita bens e serviços que poderiam favorecer suas condições de sobrevivência e bem-estar. A maior

¹ Maior, IL. Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiência no Brasil. São Paulo, 1995.

² Cesário, H. Luta para garantir os direitos e se defender dos 'normais'. Agenda Saúde, 2001. Disponível em: <www.Fesehf.org.br/documentos/clipping%20saude/deficiencia%20mental%20e%20fisica.htm>. Acesso em: dezembro/2002.

parte das deficiências são “produzidas” por fatores congênitos, quadros mórbidos (meningite, poliomelite, diabetes e acidente vascular cerebral), acidentes e violência, causas que poderiam ser minimizadas ou evitadas pela reformulação das políticas sociais. Os autores também demonstram que a presença de pessoas com deficiência interfere negativamente na renda familiar, pois essas pessoas têm mais dificuldade de acesso ao mercado de trabalho, com o que suas famílias precisam assumir o ônus relacionado aos cuidados que demandam. E consideram: “pobreza e deficiência, portanto, interligam-se como ‘irmãos siameses’. A primeira ‘alimenta’ a segunda e é por ela ‘alimentada’” (Souza e Carneiro, 2007, p.80).

Uma pesquisa publicada por Cavalcante e Minayo (2009) apresentou as principais dificuldades referidas por famílias de crianças com deficiência participantes de um grupo de discussão sobre os temas violência e direitos, que tratava da convivência com o filho deficiente diante da falta de condições materiais para lhe oferecer conforto e assistência. Os participantes queixaram-se das discriminações e preconceitos sofridos pela criança e expressaram sentimentos de desamparo social e de insatisfação com os órgãos públicos e os serviços de assistência em geral, sobretudo em relação à falta de estrutura da rede básica de saúde e de educação e à precariedade dos serviços de transporte coletivo.

Muitas situações vividas pelas crianças com deficiência se caracterizam pela dialética de exclusão/inclusão definida por Sawaia (1999), que compreende que a sociedade exclui para incluir, ou seja, as crianças

estão inseridas de algum modo, mas levam uma vida de desvalorização, privação e degradação moral, as quais se relacionam a dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas.

É preciso compreender, portando, em que medida as condições de vida das crianças com deficiência têm impacto na estruturação de sua vida cotidiana e no seu desenvolvimento, que depende de leis biológicas, mas principalmente, das possibilidades e dos limites estabelecidos pelo meio social (De Carlo, 2001).

Poucos estudos na literatura nacional exploram o tema das atividades cotidianas das crianças com deficiência, e o estudo americano realizado por Brown e Gordon (1987) oferece auxílio complementar para a compreensão do assunto, considerando que o estudo das atividades cotidianas fornece uma ampla visão da vida da criança.

Os autores partem do pressuposto de que a dificuldade, ou desvantagem, é um fenômeno relacional, localizado na interface entre a criança e o ambiente, e que a realização de atividades cotidianas é sinônimo de adaptação e bem-estar. Dessa maneira, comparam as ações realizadas por crianças com e sem deficiência, com o objetivo de explorar o impacto desta. Os estudiosos constatam que os eventos biológicos relacionados à deficiência podem interferir nas habilidades do sujeito e no modo como este adota papéis sociais que estruturam o uso do tempo ao longo da vida.

Um estudo brasileiro realizado por Matsukura e Sime (2008) apresenta alguns aspectos do cotidiano de crianças com deficiência do ponto de vista dos cuidadores, em especial as mães, que destacam a quantidade de horas

que precisam dedicar aos cuidados com os filhos, para ir às terapias e aos médicos e para auxiliar na realização das atividades da vida diária. Esses cuidadores consideram, ainda, que as atividades cotidianas se tornam mais complexas pela falta de transporte adaptado para realizar os tratamentos necessários, e que nem sempre é possível colocar em prática no dia a dia as orientações recebidas dos profissionais de reabilitação, em razão da sobrecarga de tarefas. Esse estudo coloca em evidência quanto o contexto social, econômico e político — principalmente no que se refere à dificuldade em acessar alguns bens e serviços públicos e à hegemonia de um modelo que responsabiliza a criança e sua família pelo tratamento — interfere na organização da hierarquia das atividades cotidianas.

Diante desse cenário é que a discussão a respeito dos recursos tecnológicos se insere, considerando a influência de fatores individuais e contextuais que possam interferir na sua implementação no cotidiano de crianças com deficiência.

3. APRESENTAÇÃO DA QUESTÃO: OS RECURSOS TECNOLÓGICOS

3.1. Denominações e definições

O desenvolvimento tecnológico tem influenciado o campo da reabilitação nos últimos anos, e há um crescente investimento na aplicação de conhecimentos para produção de recursos específicos para pessoas com deficiência. Convém esclarecer que tais recursos recebem diferentes nomes na literatura e nos documentos relacionados às políticas das organizações de pessoas com deficiência; porém, como cada uma dessas diferentes nomenclaturas encerra uma concepção singular sobre o tema, e tendo em vista que esta pesquisa não intenciona representar nenhuma dessas concepções em particular, adotou-se aqui a denominação “recursos tecnológicos” (RTs), proposta por Rocha e Castiglioni (2005).

Na literatura americana, o termo mais utilizado para referir-se aos RTs é “*Assistive Technology*”, que vem sendo traduzido no Brasil como “Tecnologia Assistiva”. De acordo com Mello (1997), esse termo foi utilizado pela primeira vez em 1988, em uma lei pública norte-americana, que dispôs que a Tecnologia Assistiva envolve serviços que orientam diretamente uma pessoa com deficiência na seleção, aquisição ou uso de um equipamento e/ou dispositivo, definidos como:

qualquer item, peça de equipamento ou sistema de produtos, adquirido comercialmente, modificado, ou feito sob medida, que é usado para aumentar, manter ou melhorar as habilidades funcionais do indivíduo com limitações funcionais (AT Act, 1988).

Segundo Cook e Hussey (1995), a tecnologia é considerada assistiva quando está associada ao desempenho de atividades funcionais — de vida diária ou de vida prática —, mas também pode ser utilizada para desenvolver habilidades nos planos da reabilitação (tecnologia reabilitadora) e da educação (tecnologia educacional).

Para estes autores, a tecnologia é concreta pois envolve equipamentos e instrumentos que podem ser elaborados com recursos simples, de baixa tecnologia, como uma bengala feita de bambu, ou com recursos complexos, de alta tecnologia, como uma cadeira de rodas motorizada. Mas a tecnologia também é teórica, englobando a ação humana necessária para tomar decisões, desenvolver estratégias e treinamento e formar conceitos oriundos de experiência e pesquisa.

Os auxílios para a vida diária e prática, os recursos de comunicação complementar e alternativa¹ e de acessibilidade ao computador, os sistemas de controle de ambiente, os projetos arquitetônicos para acessibilidade, os dispositivos para adequação postural e mobilidade, os auxílios para cegos, pessoas com visão subnormal, pessoas com surdez ou déficit auditivo, as adaptações em veículos, as órteses e as próteses são categorias da Tecnologia Assistiva (Bersch, 2008), que prevê a integração dos equipamentos nos diferentes ambientes, como a casa, a escola e a comunidade.

Outra terminologia é a adotada pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), que denomina os RTs como “Tecnologia de

¹ No Brasil, a “comunicação complementar e alternativa” também é traduzida como “comunicação alternativa e aumentativa” e “comunicação alternativa e ampliada”.

Assistência”, considerada como um “facilitador”, componente do ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida, e que tem relação direta com os componentes de funcionalidade e incapacidade — estrutura e função do corpo, atividade e participação (OMS, 2003).

O termo “Ajudas Técnicas” vinha sendo usado pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) que instituiu, em novembro de 2006, um Comitê de Ajudas Técnicas (CAT)¹, composto por profissionais que atuam com pessoas com deficiência e por representantes de órgãos públicos (Brasil, 2006).

No entanto, em agosto de 2007, este comitê apresentou proposta de utilização única do termo “Tecnologia Assistiva”, que foi aprovada por unanimidade, em virtude de se tratar de expressão amplamente utilizada no meio acadêmico, nas organizações de pessoas com deficiência, em setores governamentais, em institutos de pesquisa e no mercado de produtos (Corde, 2007b). Também apresentou, em dezembro deste mesmo ano, uma definição para servir como referência à elaboração de políticas públicas brasileiras:

¹ A composição do CAT prevê a participação de 18 profissionais que atuam na área e vários representantes: 3 da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2 do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, 5 do Ministério da Ciência e Tecnologia (1 do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 1 da Secretaria de Ciência e Tecnologia para Inclusão Social, 1 do Instituto Nacional de Tecnologia, 1 da Financiadora de Estudos e Pesquisas, 1 do Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), 3 do Ministério da Saúde (1 da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, 1 da Coordenação de Saúde da Pessoa com Deficiência, 1 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária), 4 do Ministério da Educação (1 da Secretaria de Educação Especial, 1 da Secretaria de Educação Superior, 1 da Secretaria de Educação Profissional e Tecnológica, 1 da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e 2 do Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior (1 do Instituto Nacional de Metrologia, Normalização e Qualidade Industrial, 1 do Instituto Nacional da Propriedade Industrial) (Brasil, 2006).

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (Corde, 2007a, p.3).

Na conceituação proposta pelos americanos, observa-se que os RTs são utilizados como resposta a uma incapacidade pessoal e na CIF são relacionados às noções de saúde e funcionalidade de pessoas em grupos sociais, englobando conceitos como acesso, custo, sentidos pessoais e culturais (Rocha e Castiglioni, 2005). A definição da CAT evidencia o caráter interdisciplinar inerente às ações com os RT e demonstra uma intenção de fortalecer a construção desta área de conhecimento no país, criar uma identidade e ampliar a concepção, relacionando-a a outros conceitos, como de autonomia, de independência e de inclusão social.

Para Sasaki (2006) autonomia e independência são palavras com significados diferentes dentro do movimento de pessoas com deficiência. A autonomia diz respeito à prontidão física, cognitiva e/ou social que a pessoa com deficiência tem em um determinado ambiente. A independência refere-se à capacidade de tomar decisões sem depender de outras pessoas. Uma pessoa pode, por exemplo, não ter plena autonomia para realizar alguma atividade, mas ter independência para decidir se necessita de ajuda e de qual tipo. A definição destes termos é importante pois são constantemente relacionados aos objetivos de uso dos RTs.

3.2. Desenvolvimento dos recursos tecnológicos no Brasil

No Brasil, os RTs começaram a ser desenvolvidos por alguns projetos de pesquisa realizados nas universidades e por empresas do setor privado que fabricam e comercializam produtos. Os equipamentos desenvolvidos nas universidades muitas vezes não são disponibilizados para a comunidade. As empresas estão concentradas em algumas regiões do país, divulgam seus produtos em catálogos e os comercializam por telefone e pela internet, de maneira que o usuário não tem a possibilidade de experimentar o recurso antes de adquiri-lo.

A variedade de produtos no mercado nacional é restrita, a carga tributária de importação de diversos itens é elevada e, diante das condições econômicas e sociais (anteriormente abordadas) de muitas pessoas com deficiência, o custo ainda é muito alto para a maior parte delas. Além disso, levando em conta a noção de que a tecnologia envolve um saber técnico-científico e que muitas pessoas não têm acesso aos serviços de saúde e reabilitação, é possível levantar a hipótese de que o acesso à tecnologia também é limitado. Essas questões traduzem uma ideia de que, no Brasil, a pessoa com deficiência ainda não é um consumidor em potencial, de forma que as empresas que investem na fabricação ou na comercialização de tecnologias também se deparam com limites na ampliação de seu negócio.

Observações feitas por Mello (1997) no final nos anos 1990, consideram que, naquela época, o uso dos RTs no Brasil ainda era bastante incipiente em virtude da ausência de recursos financeiros para aquisição de produtos e do desconhecimento técnico por parte dos profissionais de

reabilitação. Desde então, algumas ações foram colocadas em prática visando a proporcionar melhorias e progresso nessa área, mas ainda há muito a se construir.

Fazendo um paralelo com a realidade americana, cabe considerar uma breve análise da situação da área de Tecnologia Assistiva apresentada por Scherer (2002), que ilustra mudanças também necessárias na realidade brasileira. No século 20 não havia, ainda, muitas opções em relação à tecnologia: o mesmo estilo de cadeira de rodas era prescrito para muitas pessoas, por exemplo, pois os esforços eram destinados a garantir uma boa infraestrutura de serviços, um conjunto de políticas públicas e uma legislação que protegesse e promovesse a saúde, a segurança e a educação, enfocando as necessidades da população.

A partir do século 21, houve um crescimento qualitativo e quantitativo em relação à área, pois o foco passa a ser o indivíduo, a satisfação de suas necessidades pessoais, preferências, desejos, objetivos e expectativas, de maneira que a tecnologia tenha como características o conforto e a facilidade de uso. A participação do usuário no processo de escolha começa a ser entendida como um fator primordial, que pode contribuir para diminuir a taxa de abandono de uso, pois, segundo a autora, cerca de 1/3 de todos os dispositivos obtidos pelos consumidores acabam armazenados em armário, porão ou gaveta. Outro ponto por ela ressaltado é que houve um aumento significativo na variedade e na quantidade de produtos oferecidos no mercado, sendo que os recursos para locomoção são os mais utilizados.

No âmbito das políticas públicas brasileiras, a criação do CAT demonstra a necessidade de inclusão do tema nos debates realizados nas esferas governamentais, e se propõe a desenvolver propostas e parcerias entre a sociedade civil e os órgãos públicos e diretrizes da área de conhecimento, propor e subsidiar estudos e pesquisas, formar uma rede nacional integrada a partir do levantamento de recursos humanos e centros regionais de referência existentes, estimular a criação de novos centros e a formação de profissionais (Brasil, 2006).

Em relação ao financiamento de recursos, o Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SUS) inclui, desde 1993, uma lista de produtos concedidos (Brasil, 1993), que vem sofrendo alterações ao longo dos anos e que contém alguns recursos básicos para locomoção (cadeiras de rodas, andadores), dispositivos para deficiência visual e auditiva (lupas, próteses), que nem sempre atendem às necessidades específicas de alguns usuários.

O Instituto Nacional do Seguro Social e o Ministério da Educação também financiam equipamentos de Tecnologia Assistiva em suas áreas de atuação (Bersch, 2008), mas as pessoas com deficiência nem sempre têm acesso à informação sobre estes direitos, assim como os profissionais que trabalham no atendimento desta população que, muitas vezes, desconhecem os trâmites burocráticos necessários para garanti-los. A Comissão Temática de Concessão e Aquisição do CAT tem, portanto, concentrado esforços na tentativa de mapear os recursos financiáveis por todas essas entidades, traçando um panorama da realidade dentro das

instituições, dos órgãos financiadores do governo e do mercado (Corde, 2007c).

No âmbito das pesquisas, merece destaque a realização, desde 2005, da Pesquisa Nacional de Tecnologia Assistiva¹, com intuito de identificar as instituições brasileiras que se dedicam a estudos e ao desenvolvimento tecnológico no campo da acessibilidade e da autonomia de pessoas com deficiência, para subsidiar políticas na área. Esse projeto teve como desdobramento a criação do Portal Nacional de Tecnologia Assistiva², que pretende ser um importante instrumento de troca de informações e conhecimentos entre usuários, profissionais e gestores públicos de diversos setores (Ciência e Tecnologia, Saúde, Educação), empresas, centros de pesquisa e outras instituições (MCTe ITS, 2009).

Por fim, em relação ao mercado de produtos, vale registrar que há 9 anos, na cidade de São Paulo, acontece anualmente a Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade (Reatech), considerada o terceiro maior evento do setor no mundo. A feira, que reúne fornecedores, consumidores, prestadores de serviços e profissionais, entre outros, vem aquecendo o mercado nacional, de modo que a maior parte da movimentação econômica refere-se à venda de cadeiras de rodas, automóveis e adaptações veiculares (Reatech, 2010).

¹ Realizada mediante parceria entre a Secretaria de Ciência e Tecnologia para a Inclusão Social, o Ministério de Ciência e Tecnologia e o Instituto de Tecnologia Social.

² Endereço eletrônico do portal: <http://www.assistiva.org.br>.

3.3. Questões práticas e o papel do terapeuta ocupacional

Tradicionalmente, os terapeutas ocupacionais têm utilizado os RTs no seu trabalho com pessoas com deficiência. Pelosi (2008) aponta o estreito relacionamento entre Terapia Ocupacional e tecnologia desde o surgimento da profissão, quando os terapeutas utilizavam recursos artesanais e adaptações simples para auxiliar a inclusão dos indivíduos na sociedade.

Na obra de Turner et al. (1996), encontramos ilustrações de recursos que foram elaborados por terapeutas ocupacionais nos anos 1940 para facilitar o desempenho de atividades. Como exemplos, há um dispositivo para apoio de livros, destinado a pacientes acamados, e outro para apoio dos materiais de atividade de cestaria, realizada por um paciente em sua cadeira de rodas.

De acordo com Bersch (2008), as práticas com RTs envolvem profissionais de diferentes áreas, como educadores, engenheiros, arquitetos, *designers*, médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, médicos, assistentes sociais e psicólogos, entre outros. Mello (1997) atribui ao terapeuta ocupacional um papel importante nas equipes que atuam com RTs, em especial na prescrição de equipamentos e adaptações, com base na avaliação do ambiente e das características físicas e funcionais do usuário, bem como na análise da atividade em que se utiliza o recurso.

Zulian (2006), Swinth (2000) e Deitz e Swinth (2000) abordam o uso dos RTs em situações de atendimento à criança com deficiência, nas quais o terapeuta ocupacional avalia, experimenta ou indica um determinado

recurso, visando a promover independência, autonomia e maior participação em atividades do contexto em que se insere a criança.

Alguns livros publicados nos últimos 10 anos por terapeutas ocupacionais brasileiros tratam desse assunto. Cavalcanti e Galvão (2007) organizam uma obra que discute, em uma de suas partes, a fundamentação e a prática da Terapia Ocupacional nas seguintes áreas: *design* universal, adaptação ambiental e doméstica, mobilidade, órteses e próteses, cadeiras de rodas e sistemas de adequação postural, comunicação suplementar e alternativa, *softwares* de computador adaptados e adaptação veicular.

A partir de estudos de caso, Rocha (2006a) reúne autores que discutem a intervenção na reabilitação de pessoas com deficiência, destacando as possibilidades e os limites do uso dos RTs. Luzo et al. (2004) discutem aspectos teóricos e práticos do trabalho do terapeuta ocupacional com RTs em reabilitação física e contextos hospitalares.

Castiglioni (2003) construiu uma análise crítica, localizando a tecnologia na confluência entre ciência, técnica e interesse econômico, e considera que a utilização dos RTs é multidimensional. Essa compreensão envolve uma dimensão mecânica-instrumental, relacionada à aplicação do conhecimento técnico-científico, que engloba os fatores biomecânicos e funcionais (como o tipo de material utilizado na confecção do recurso e as habilidades físicas e cognitivas necessárias para seu uso), observando aspectos como funcionalidade, agilidade e gasto energético, entre outros. Há também uma dimensão ético-política, que envolve questões relacionadas às fontes de financiamento e às condições de acesso ao recurso, levando-se

em conta os contextos político, social, cultural e econômico do usuário. E existe uma dimensão afetivo-subjetiva, a qual aborda a relação que o usuário e sua família estabelecem com o recurso, incluindo desejos, expectativas e representações subjetivas. E a autora acrescenta:

Para avaliar a tecnologia assistiva e entender o que faz com que as pessoas usem ou não todo o aparato tecnológico, é preciso ir além dos critérios exclusivamente quantitativos. Não se pode negligenciar o aspecto humano, e sim considerar a pessoa real, com suas carências e necessidades mais elevadas, assim como não se pode deificar a tecnologia como um avanço, um bem em si, e assim estranhar os que a recusam. Trata-se de um fenômeno multidimensional, que envolve aspectos funcionais, estéticos, subjetivos, éticos e políticos — e como tal deve ser analisado (Castiglioni, 2003, p.8).

Pelosi (2008) conduziu uma pesquisa-ação, oferecendo, inicialmente, uma formação em Tecnologia Assistiva aos terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, no âmbito da Saúde, e aos professores itinerantes, no âmbito da Educação. Em seguida, acompanhou as ações conjuntas desses profissionais, por meio da constituição de equipes de apoio que atuaram como facilitadoras no processo de inclusão de alunos com paralisia cerebral nas escolas públicas do município do Rio de Janeiro. Os recursos e estratégias utilizados pelas equipes foram diversificados e compreenderam: adequação postural; recursos alternativos para comunicação oral, para escrita e para matemática; orientações e sugestões de atividades adaptadas a serem usadas por professores de aulas complementares; auxílio ao professor de turma, para adaptação das atividades escolares; encaminhamento para serviços de Saúde; e adaptação das atividades de

vida diária. A escolha dos recursos baseou-se nas necessidades do aluno, nas características da escola, no ano escolar em que o aluno estava inserido e nos recursos da comunidade. As decisões consideraram as opiniões da equipe, dos familiares, dos professores, dos diretores e coordenadores da escola.

Alves (2009) realizou um estudo sobre a percepção a respeito do uso de Tecnologia Assistiva no processo de inclusão em escola regular referida por crianças com paralisia cerebral, seus professores e cuidadores. Analisou, entre outros elementos, o que esses sujeitos definiam como recursos de Tecnologia Assistiva (tarefas e materiais adaptados, recursos humanos e adaptação de mobiliário); o impacto do uso desses recursos na realização de tarefas pelas crianças e na participação destas nas atividades realizadas; as dificuldades encontradas na utilização dos recursos; e a participação dos sujeitos no processo de escolha e em orientações/treinamento recebidos para sua utilização. Também apontou a necessidade de se investir na construção de modelos teóricos que sustentem a sistematização e a implementação dos recursos no processo de inclusão escolar, bem como no desenvolvimento de medidas de eficácia, a exemplo do que já ocorre nas pesquisas internacionais.

Na investigação sobre o tema realizada por especialistas internacionais, dois estudos se destacaram por apresentar uma revisão da literatura a cerca dos aspectos relacionados ao uso dos RTs, os quais servem de referência para analisar as práticas dessa área de conhecimento no Brasil.

Um dos estudos foi realizado por Henderson et al. (2008), do Centre for Childhood Disability Research, em Ontário, Canadá, com o objetivo de determinar o impacto do uso dos RTs por crianças com deficiência sobre os componentes de funcionalidade definidos pela CIF. A maioria dos artigos encontrados por esses autores centrava a discussão no uso dos recursos pelas crianças, enfocando a atividade e a participação, e faziam referência ao impacto positivo desse uso. Outros artigos discutiam o uso dos recursos sob o ponto de vista dos cuidadores, com maior ênfase aos fatores contextuais (ambientais e pessoais), apontando algumas dificuldades: os recursos tornavam os cuidados com as crianças mais complexos e refletiam nas esferas pessoal, financeira e social dos sujeitos.

O outro estudo foi feito por Copley e Ziviani (2004), da Divisão de Terapia Ocupacional da Universidade de Queensland, Austrália, com vistas a identificar potenciais obstáculos à avaliação e à implementação de RTs de alta tecnologia para crianças com deficiências múltiplas, enfocando o ambiente escolar. Os autores inicialmente identificaram nos artigos alguns benefícios constatados com o uso dos recursos. As crianças tiveram a possibilidade de dominar ou controlar seu meio ambiente, vivenciar experiências, ter maior autonomia nas atividades da vida diária, desenvolver independência e capacidade de fazer escolhas, administrar seu autocuidado, ter maior interação social, motivação e autoestima, e melhorar e valorizar a aquisição de competências (relação causa-efeito, escrita, habilidades motoras, leitura, atenção visual, percepção, habilidades matemáticas, concentração e capacidade de resolução de problemas).

Os pesquisadores da Universidade de Queensland também referem a opinião de professores e pais que constataram melhorias no comportamento acadêmico das crianças; esses pais também relataram ter aumentado suas expectativas em relação a seus filhos, na medida em que os recursos permitiram que as crianças revelassem e realizassem seu potencial.

Em contrapartida, localizaram alguns artigos que apontam que os RTs são usados com pouca frequência em casa, na comunidade e por professores e outros profissionais que trabalham com as crianças. As justificativas apresentadas citam problemas na interação dos elementos que atualmente guiam as práticas com RTs e que estão associados à formação de pessoas e atitudes, ao processo de avaliação para utilização dos RTs, a questões de planejamento e financiamento, a características dos recursos e a restrições em relação ao tempo gasto no processo de implementação de seu uso. Os autores finalizam o estudo apresentando ações descritas na literatura com vistas à superação de barreiras, como o estabelecimento de planos de avaliação e a implementação de RTs, formação profissional e apoio técnico.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: CONSTITUIÇÃO DO CAMPO

A partir das reflexões sobre o cotidiano e a realidade social das crianças com deficiência no Brasil, e sobre questões relacionadas à utilização de recursos tecnológicos, apresentaremos o campo da pesquisa e os procedimentos metodológicos utilizados.

A pesquisa foi sediada na Unidade Básica de Saúde “Jardim Boa Vista” (UBS), que está vinculada à subprefeitura do Butantã e localiza-se na periferia da região oeste da cidade de São Paulo, nas proximidades do quilômetro 18 da Rodovia Raposo Tavares, em divisa com o município de Osasco. A instituição é responsável por atender cerca de 19 mil pessoas e é assistida pela Estratégia de Saúde da Família (ESF); sua área de abrangência envolve os bairros Jardim Boa Vista, Cohab Raposo Tavares e Cohab Munk. Desde 2001, a UBS conta com a parceria do “Laboratório de Reabilitação com Ênfase no Território” do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, que realiza atividades de assistência às pessoas com deficiência e dispõe de uma equipe composta por terapeutas ocupacionais da própria unidade e da Universidade, além de estudantes.

A aproximação com o campo da pesquisa (Oliveira, 2007) foi iniciada em janeiro de 2008, mediante apresentação do projeto para os integrantes das equipes de ESF (em uma reunião geral ocorrida na UBS), visita aos bairros e ao domicílio das crianças, participação em algumas atividades de

assistência e supervisões realizadas com as estagiárias de Terapia Ocupacional.

O trabalho de campo foi dividido em duas etapas. A primeira consistiu em conhecer todas as crianças com deficiência cadastradas no serviço de saúde, por meio da coleta de informações sobre dois principais eixos temáticos: atividades cotidianas e utilização de RTs. Essa etapa foi importante para a familiarização com as crianças, seus cuidadores, o território, a comunidade e a equipe de saúde. Também permitiu a composição de um panorama mais específico da realidade de vida dessas crianças — realidade que é influenciada, entre outros fatores, pelos recursos disponíveis em seu contexto —, e a consequente análise do que esse panorama tem em comum, ou não, com o cenário apresentado no capítulo inicial.

Na segunda etapa, foram escolhidas algumas crianças para observação e entrevista, valorizando a singularidade com que realizam as atividades cotidianas e utilizam os RTs. Os procedimentos utilizados nessas duas etapas serão detalhados adiante e se enquadram na proposição de metodologia qualitativa que, de acordo com Minayo (2008, p.24) representa “o cotidiano e as experiências do senso comum, interpretadas e reinterpretadas pelos sujeitos que as vivenciam”.

4.1. Estudo de prontuários e aplicação de formulário

Para identificar as crianças que moravam na região de abrangência da UBS, foi consultado um banco de dados do setor de Terapia Ocupacional da

instituição, o qual identificava 33 crianças com deficiência na faixa etária de 0 a 14 anos. Esse banco de dados foi organizado em 2001 e vem sendo constantemente atualizado por meio do registro de óbitos, de aparecimento de novos casos e de saída de usuários que deixaram de fazer parte da região de abrangência da unidade de saúde.

Foi realizado um levantamento dos prontuários dessas crianças no arquivo geral da UBS, bem como no setor de Terapia Ocupacional da unidade, seguido do registro de dados gerais de identificação (nome completo, data de nascimento e idade, nome do responsável, composição familiar, endereço e telefone, área da ESF) e da condição de saúde (diagnóstico, tipo de acompanhamento executado na UBS, realização ou não de acompanhamento em reabilitação, utilização ou não de recurso tecnológico).

Essas informações foram complementadas pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACSs) e, a partir delas, restringiu-se a 22 crianças o grupo inicialmente composto por 33. Da população inicial, quatro crianças apresentavam diagnóstico de autismo e distúrbio psíquico e foram excluídas em virtude de suas necessidades se distanciarem do objeto de estudo, ou seja, o uso de RTs. Outras sete não foram contempladas pela investigação em razão de terem deixado de fazer parte da região de abrangência da unidade de saúde. Os dados colhidos sobre as 22 crianças foram apresentados aos terapeutas ocupacionais e ACSs de todas as áreas; na mesma ocasião, solicitei auxílio para realizar o primeiro contato com as famílias e colhi informações sobre seus respectivos locais de moradia.

De novembro de 2008 a fevereiro de 2009, visitei essas famílias e lhes pedi que preenchessem o formulário de caracterização das crianças (Anexo A). Também informei os cuidadores (geralmente mães ou avós) sobre os objetivos e as etapas do estudo¹.

A Tabela 1 apresenta a distribuição das crianças visitadas, distribuídas segundo diagnóstico, sexo e faixa etária:

Tabela 1 – Distribuição das crianças visitadas para aplicação de formulário, segundo diagnóstico, sexo e faixa etária – fev/2009

DIAGNÓSTICO	FAIXA ETÁRIA E SEXO								TOTAL POR DIAGNÓSTICO
	0 - 2a11m		3 - 5a11m		6 - 9a11m		10 - 14a11m		
	F	M	F	M	F	M	F	M	
Acondroplasia	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	-	-	1	-	-	-	-	1	2
Amputação de membros inferiores	-	-	-	-	-	-	-	1	1
Deficiência auditiva	-	-	-	-	-	1	-	-	1
Deficiência intelectual	-	-	-	-	-	-	1	1	2
Distrofia muscular de Duchenne	-	-	-	-	-	-	-	1	1
Mielomeningocele	-	-	-	-	-	1	1	-	2
Osteogênese imperfeita	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Paralisia cerebral (atetose)	-	-	-	-	-	1	-	-	1
Paralisia cerebral (diparesia)	-	-	-	1	-	-	1	-	2
Paralisia cerebral (hemiparesia)	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Paralisia cerebral (tetraparesia)	-	-	-	-	1	-	2	-	3
Polineuropatia sensitiva	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Síndrome de Cornélia de Lange	-	-	-	-	-	-	1	-	1
Síndrome de Moébius	-	-	-	-	-	-	-	1	1
Síndrome de Down	-	-	-	-	-	1	-	-	1
TOTAL POR SEXO E FAIXA ETÁRIA	-	-	1	1	5	4	6	5	22
TOTAL POR FAIXA ETÁRIA	-		2		9		11		22

O formulário continha perguntas abertas e outros campos de preenchimento fechado. As respostas foram fornecidas oralmente pelos principais cuidadores da criança e registradas por mim (Oliveira, 2007).

As atividades consideradas no formulário — posicionamento em casa, transferências, locomoção, alimentação, higiene bucal, higiene (pentear os

¹ Os responsáveis assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B) e este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde (Parecer nº 30/2008 – CEP/SMS CAAE: 0176.0.162.015-07) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos do Hospital das Clínicas de São Paulo (Protocolo de Pesquisa nº 540/2008 CAPPesq).

cabelos, lavar as mãos, limpar o nariz), uso do banheiro, vestuário, brincar e comunicação — foram escolhidas considerando-se quatro aspectos. O primeiro refere-se à grande probabilidade de as atividades relacionadas ao autocuidado, à mobilidade e à interação social serem realizadas no cotidiano infantil. O segundo tem relação com o fato de essas atividades ocorrerem no domicílio, ambiente com o qual os cuidadores estão mais familiarizados. O terceiro está ligado à minha experiência prática em relação às demandas de utilização de RTs no dia a dia das crianças. E o quarto fundamenta-se na consulta a catálogos impressos e eletrônicos de empresas que comercializam adaptações; a consulta demonstra que a maior parte dos recursos disponíveis no mercado está relacionada às atividades mencionadas.

A qualificação do tipo de ajuda recebida pela criança -nenhuma ajuda, alguma assistência ou ajuda total - foi solicitada para que se pudesse relacionar a ajuda com o uso, ou não, de RTs, uma vez que estes são concebidos para melhorar o desempenho funcional de seu usuário e promover sua autonomia.

Nas situações em que algum tipo de recurso era utilizado, investigou-se a frequência de uso — sempre, às vezes ou raramente — e a fonte de obtenção — se foi feita uma adaptação familiar (ou seja, se a própria família implementou uma solução para facilitar o desempenho da atividade, utilizando recursos existentes em sua casa ou na comunidade), ou se foi adquirido, por ideia da família ou indicação profissional (usando recursos financeiros próprios, públicos ou por meio de doação).

Nas situações em que o cuidador recebeu algum tipo de orientação profissional sobre como proceder com a criança nas atividades cotidianas e sobre como utilizar os RTs, indicou-se qual orientação foi recebida e que profissional a forneceu. Do formulário também constava um campo aberto para receber informações sobre outras atividades, realizadas no domicílio ou em outros ambientes, e recursos a elas relacionados.

A Tabela 2 apresenta as atividades consideradas no formulário, exemplificando RTs que podem ser usados, bem como a idade em que a autonomia para sua realização já é esperada. A combinação desses dados é importante para que se possa analisar até que ponto a utilização do recurso possibilita, ou não, que a criança adquira autonomia. Para tanto, tomou-se como referência os dados obtidos no processo de composição da amostra normativa construída para os estudos de tradução e validação do questionário *Pediatric Evaluation Disability Inventory (Pedi)*¹, já que nele o desempenho funcional é considerado com base nos fatores culturais que interferem no desenvolvimento, além dos fatores biológicos.

¹ O *Pedi* é um teste norte-americano que avalia aspectos funcionais do desenvolvimento de crianças com idades entre 6 meses e 7 anos e meio, em três áreas de desempenho: autocuidado, mobilidade e função social. No processo de tradução e validação do teste para o português, visando a contemplar as especificidades socioculturais do Brasil, pesquisadoras da Universidade Federal de Minas Gerais realizaram a composição de uma amostra normativa brasileira, com base na entrevista de 276 crianças com desenvolvimento normal, de ambos os sexos e diversas faixas etárias (Mancini, 2005).

Tabela 2 – Atividades relacionadas no formulário de caracterização das crianças, considerando os tipos de recursos tecnológicos disponíveis no mercado de produtos e a idade em que a autonomia é esperada

ATIVIDADE	DESCRIÇÃO	RECURSOS DISPONÍVEIS NO MERCADO DE PRODUTOS	FAIXA ETÁRIA (meses - anos) ⁽¹⁾
Posicionamento ⁽²⁾	Manter postura para a realização de atividades, como ficar deitado ou sentado em diferentes locais da casa (sofá, cama, chão, cadeiras)	Calça da vovó, cadeiras de rodas, cadeiras adaptadas	8m – 1a
Transferências	Transferir-se de um tipo de mobília para outro, como passar do chão para uma cadeira, sair da cama, sair da cadeira para o vaso sanitário, entre outros	Pranchas de transferência, barras de apoio, degraus	3a – 3a6m
Locomoção	Deslocar-se, dentro ou fora de casa	Cadeiras de rodas, andadores, muletas	2a6m – 2a11m
Alimentação	Alimentar-se sozinho, tanto em relação às funções orais (mastigação, deglutição etc.), como em relação ao domínio do uso dos instrumentos (colher, garfo, faca, copos)	Talheres com cabos grossos, copos adaptados	6a – 6a6m
Higiene bucal	Realizar a escovação dos dentes (colocar pasta na escova, esfregar os dentes, fazer bochecho com água)	Escova de dentes com cabo grosso, escova elétrica, fio dental adaptado	7a – 7a11m
Higiene	Pentear ou escovar os cabelos, limpar o nariz (pegar o papel e fazer a limpeza nasal) e lavar as mãos (abrir a torneira, pegar o sabonete, esfregar, enxaguar e secar as mãos)	Escova de cabelo com cabo grosso ou prolongado, sabonete líquido, manoplas de pia adaptadas	7a – 7a11m
Banho	Tomar banho (posicionar-se, abrir/fechar o chuveiro, manusear sabonete e xampu, esfregar e secar o corpo e a cabeça)	Sabonetes, utensílios adaptados, dispositivos para ligar/desligar o chuveiro, cadeiras de posicionamento	7a – 7a11m
Banheiro	Controlar os esfíncteres e manejar os utensílios do banheiro (limpar-se, dar descarga)	Redutor de vaso sanitário, utensílios adaptados para higiene íntima	7a – 7a11m
Vestuário	Colocar ou tirar peças de roupas e calçados	Roupas com velcro, adaptadores para manusear botões, cadarços elásticos para sapatos	5a – 5a6m
Brincar	Manter comportamento lúdico sozinho e com outras crianças, manusear brinquedos	Brinquedos adaptados	3a6m– 3a11m
Comunicação	Trocar informações com pessoas da família e da comunidade (envolve compreensão e expressão)	Pranchas de comunicação, computador, comunicadores com voz	4a – 4a6m

⁽¹⁾ Idade em que 90% das crianças da amostra normativa do Pedi não dependem de assistência do cuidador.

⁽²⁾ Esta atividade não é contemplada no Pedi, e está sendo considerada a idade prevista com base em dados sobre o desenvolvimento neuromotor.

4.2. Observação e entrevista

O projeto inicial desta etapa do estudo previa a participação de oito crianças das 22 que foram visitadas, que utilizassem algum tipo de RTs e que fossem representativas do grupo no que diz respeito a idade, gênero e tipo de deficiência, sendo duas crianças (uma do sexo masculino e outra do sexo feminino) de cada uma das seguintes faixas etárias: entre 0 ano e 2 anos e 11 meses; entre 3 anos e 5 anos e 11 meses; entre 6 anos e 9 anos

e 11 meses; e entre 10 anos e 14 anos e 11 meses. As faixas etárias foram determinadas considerando-se as diferentes fases do desenvolvimento infantil, que podem definir quais atividades são realizadas no cotidiano, bem como o grau de autonomia esperado para a sua realização.

Em abril de 2009, por meio de visitas domiciliares, retomei o contato com as famílias de algumas crianças que preenchiam os critérios descritos. Foram excluídas aquelas que não usavam RTs e as que não aceitaram participar da segunda etapa. Algumas crianças haviam se mudado da região atendida pela UBS, e, considerando que não havia crianças na faixa etária de 0 a 2 anos, outras cinco foram convidadas a participar dessa etapa.

A observação foi um instrumento de coleta de dados que permitiu a captura de uma série de situações que, observadas “diretamente na própria realidade, transmitem o que há de mais imponderável e evasivo na vida real” (Cruz Neto, 2002, p.59). Cada criança foi observada durante dois dias não consecutivos, mas próximos, visando a produzir um efeito de continuidade, por um período mínimo de seis e máximo de nove horas seguidas.

Um estudo realizado por Bondioli (2004) sobre os padrões de socialização de crianças no dia a dia em casa e na escola, o “dia” — concebido como a sucessão de eventos dos quais participam a criança observada e outros atores envolvidos das situações do cotidiano — também foi utilizado como unidade de análise.

Estudando o brincar no cotidiano de três crianças com deficiência física, Takatori (1999) também combinou análise documental (prontuários), entrevista e observação e realizou, em média, quatro encontros semanais

com cada família, incluindo a observação e a entrevista, acompanhando situações do cotidiano da criança durante manhãs e/ou tardes inteiras.

No caso desta pesquisa, durante o período estabelecido, a observação contemplou atividades que as crianças realizavam em casa, como aquelas relacionadas ao autocuidado, ao uso do tempo livre e ao relacionamento com outras pessoas. Foram incluídas ainda as atividades realizadas em outros ambientes, como a escola, instituições de reabilitação e projetos assistenciais na comunidade.

As escolas frequentadas pelas crianças também foram visitadas, após obtenção de protocolo do ofício de autorização de permanência na instituição nos dias combinados para a observação. A escolha desses dias procurou coincidir a disponibilidade da família e da escola em me receber com a ocorrência de atividades diversificadas no cotidiano, identificadas com a coleta de dados realizada mediante formulário.

Várias visitas ao campo foram necessárias antes da observação propriamente dita, visando a favorecer, conforme discute Minayo (2008), o fluir da rede de relações. A participação das terapeutas ocupacionais da UBS nos contatos estabelecidos com as famílias e com as escolas, tendo em vista o histórico de relacionamento dessas profissionais com os diversos atores do campo da pesquisa, configurou-se como um facilitador para a aceitação por parte das famílias.

Procurei favorecer o entrosamento com a criança e seus familiares, interagindo nas atividades realizadas, em especial nas brincadeiras e conversas em família. Cruz Neto (2002) ressalta a importância do

investimento nessa interação e da aceitação na convivência com os observados para a inserção do pesquisador no campo. Segundo May (2004), essa interação também compõe o objeto de investigação, na medida em que o pesquisador descreve a cena social e o modo como as pessoas, incluindo ele mesmo, atuam nas situações sociais e as interpretam.

Imediatamente após o desenvolvimento das observações, realizei alguns registros de palavras-chave, que me auxiliaram a resgatar os dados registrados em meu diário de campo. Cruz Neto (2002) e Minayo (2008) definem o diário de campo como um instrumento pessoal, intransferível e muito valioso na obtenção de informações pautadas nas percepções, nas angústias e nos questionamentos do pesquisador.

O diário também foi utilizado para registrar outros eventos relacionados ao trabalho de campo, desde a primeira visita à família até a fase final da investigação, com descrição de eventos, lugares, pessoas, impressões pessoais, conversas, entre outros. É importante considerar que, frente à complexidade inerente ao cotidiano, o trabalho de registrar em palavras as experiências vividas constituiu-se como um desafio:

No momento do registro da pesquisa, nesse momento no qual as experiências são vertidas para a rigidez do texto escrito, o aspecto puramente metodológico parece ser irrecuperável, tudo o que é descrito a esse respeito parece distante do que de fato aconteceu (Victorio Filho, 2007, p.105).

A observação foi realizada utilizando-se um roteiro (Anexo C) como referência, o qual também serviu para organizar as informações registradas no diário de campo. Esse roteiro incluiu algumas questões sobre o ambiente

(organização do espaço, minha posição e posição da criança, fatos que estavam acontecendo no ambiente), as atividades (quais, como e com quem a criança as realiza; tempo despendido em cada uma delas; se a criança recebeu algum tipo de ajuda e por quê), a utilização dos RTs (quais os recursos existentes; em que situações foram utilizados, ou que poderiam ser, mas não foram, e por quê; como outras pessoas se relacionam com o recurso), as relações interpessoais estabelecidas (interações, comunicação verbal e não verbal da criança e de outros atores, incluindo eu mesma).

Após a conclusão das observações, foram realizadas as entrevistas, de forma que a relação que estabeleci anteriormente com os entrevistados favoreceu, segundo proposição feita por Alberti (2005), uma empatia benéfica para a reflexão pretendida. Além disso, algumas informações que foram apreendidas nas observações serviram de suporte para a condução da entrevista.

O uso da entrevista na pesquisa possibilitou colher dados objetivos e subjetivos, explorando pontos de vista, valores e atitudes em relação às atividades que as crianças realizam em seu cotidiano, às necessidades e dificuldades experimentadas no dia a dia e à utilização dos RTs. De acordo com Pope e Mays (2005) o uso deste procedimento de coleta de dados na pesquisa qualitativa permite:

descobrir a estrutura de sentidos própria do entrevistado, [sendo que] a tarefa de pesquisa é evitar, o máximo possível, impor a estrutura e as suposições do pesquisador sobre o relato do entrevistado (Pope e Mays, 2005, p.22).

O entrevistado foi estimulado a responder às questões de acordo com a relevância das ideias, ou seja, a ordem com que foram suscitadas em seu pensamento, sendo respeitado como alguém que possui uma visão de mundo própria, em função de sua experiência de vida, formação e cultura (Alberti, 2005).

A maioria das entrevistas foi realizada nos domicílios das crianças e foram agendadas nos horários em que havia menos pessoas na casa. Em função das atividades cotidianas dos cuidadores (muitos tinham um tempo disponível restrito), as entrevistas tiveram duração média de 80 minutos, foram gravadas e, posteriormente, transcritas.

As entrevistas foram guiadas por um roteiro semiestruturado (Anexo D) formado por questões abertas que definiam os temas a serem explorados, tendo como principal referência a percepção dos cuidadores sobre as atividades cotidianas (como é um dia típico da criança, qual a participação da criança nas atividades da família, quem define quais atividades a criança deve realizar e por que, e se a criança tem possibilidade de fazer o que gosta), a deficiência (quais são as dificuldades vivenciadas com a criança no dia a dia e qual é o auxílio oferecido para as atividades), os RTs (quais são os recursos existentes, quem os indicou, em que situações e com que frequência são utilizados, se receberam algum tipo de orientação para o uso, se já abandonaram algum recurso que foi indicado e por quê).

Foi realizado um registro fotográfico de todos os RTs utilizados, ou não, no cotidiano das crianças, para ilustrar a narrativa.

5. RESULTADOS: CONHECENDO OS ATORES

Considero os atores desta pesquisa todas as crianças com deficiência que participaram da primeira etapa da coleta de dados¹. Os dados obtidos com a aplicação do formulário foram agrupados e organizados para compor um panorama das atividades realizadas pelas crianças e dos modos como os RTs são utilizados.

O grupo não apresentava nenhuma criança na faixa etária de 0 a 2 anos, havendo um maior número de crianças com 6 anos de idade ou mais. Havia uma distribuição homogênea em relação ao gênero; quanto ao diagnóstico, 30% do grupo tinham paralisia cerebral e, considerando as características deste e dos demais diagnósticos, predominavam as dificuldades motoras. Esses dados refletem as considerações feitas por Neri (2003): a não identificação de crianças na faixa etária de 0 a 2 anos pode estar relacionada com a dificuldade de identificação precoce de problemas no desenvolvimento, e o predomínio do diagnóstico de paralisia cerebral, com a falta de ações no âmbito da prevenção.

Em relação à composição familiar, 11 crianças pertenciam a famílias com até cinco pessoas, sendo que quatro famílias eram compostas por três pessoas ou menos, e seis famílias eram formadas por sete pessoas ou mais. A quantidade de pessoas em famílias que são compostas por uma criança com deficiência pode influenciar diretamente em fatores como o repertório

¹ Tabela 1, p.32

de relacionamentos e experiências da criança, o apoio para os cuidados e necessidades do dia a dia e o incremento de renda, lembrando o que foi apresentado sobre o estudo de Souza e Carneiro (2007).

O cuidado de três crianças era realizado pelas avós, sendo que em apenas um desses casos a responsabilidade era compartilhada com o pai. Em 17 famílias, o homem (pai ou avô) trabalhava, e somente em quatro famílias a renda era complementada pelo trabalho da mulher (mãe ou avó). No estudo de Cavalcante e Minayo (2009), as mães, em consenso, falaram da dificuldade em conciliar trabalho e responsabilidade com os filhos com deficiência e referiram que muitas vezes era preciso abandonar a carreira e o emprego justamente no momento em que a família mais precisava de recursos.

Nos casos em que o homem e a mulher trabalhavam, os cuidados com as crianças eram realizados por outros membros da família (avós, tios, irmãos). Em cinco famílias, o pai não morava com a criança e a mãe não trabalhava, sendo a fonte de renda proveniente de pensão, benefícios ou outras fontes. A média de renda das famílias era de R\$ 900,00 (novecentos reais).

Considerando as dificuldades para movimentar membros superiores e inferiores, andar, falar, ouvir, enxergar e compreender, os dados da Tabela 3 indicam que as dificuldades motoras foram identificadas em grande parte das crianças, independentemente de seu diagnóstico clínico. Somente uma criança apresentava apenas um tipo de dificuldade; também era somente uma que enfrentava todos os tipos de dificuldade.

Tabela 3 –Tipos de dificuldade apresentados pelas crianças – fev/2009

TIPOS DE DIFICULDADE	QTDE. DE CRIANÇAS
Movimentar os membros inferiores	17
Andar	13
Falar	12
Movimentar os membros superiores	11
Enxergar	7
Compreender	7
Ouvir	2

5.1. Atividades cotidianas

A Tabela 4 relaciona as atividades que as crianças realizavam habitualmente, além daquelas que se referem ao autocuidado:

Tabela 4 – Atividades realizadas pelas crianças – fev/2009

ATIVIDADES	QUANTIDADE DE CRIANÇAS
Assistir à televisão ou a DVDs	15
Brincar sozinho	12
Brincar com colegas	9
Fazer terapias	7
Auxiliar nas tarefas domésticas	5
Jogar videogame	4
Ouvir música	3
Andar de bicicleta	3
Desenhar	2

Atividades como “ficar se balançando”, dormir e ir ao supermercado também foram referidas. Sete dos entrevistados citaram atividades diferentes realizadas nos fins de semana, como viajar ou ir à igreja, a parque, à casa de parentes, a restaurante e ao *shopping center*.

Aoki et al. (2006) conduziram uma investigação sobre as atividades realizadas pelas crianças que moravam na mesma região. Constataram que a maioria delas frequentava a escola e ocupava o tempo livre principalmente brincando na rua, mas também assistindo à televisão e jogando videogame; algumas realizavam atividades esportivas ou artísticas na associação

cultural local. Raramente frequentavam locais que oferecem esporte, lazer e cultura, como parques e cinemas, talvez por dificuldade de transporte, falta de recursos financeiros e desconhecimento das oportunidades existentes. Muitas costumavam circular sozinhas pelo bairro e eram responsáveis por atividades como cozinhar e cuidar de irmãos menores, entre outras. A participação em eventos de instituições religiosas foi citada como uma das opções de lazer, além de oferecer uma rede de suporte social às famílias, apoio espiritual, auxílio material e afetivo. Comparando essas informações com os dados coletados nesta pesquisa é possível considerar que a heterogeneidade das atividades cotidianas das crianças com deficiência é muito semelhante à das crianças sem deficiência.

A escola também estava presente no cotidiano da maioria das crianças, visto que 18 frequentavam escolas ou creches. As quatro crianças que não frequentavam a escola tinham idades entre 11 e 13 anos, das quais apenas uma estava aguardando vaga na escola regular, em virtude de ter se mudado há pouco tempo para a região. A gravidade da deficiência das demais crianças parece justificar a dificuldade de inclusão escolar (atualmente não frequentam a escola, mas já o fizeram antes). Somente uma das crianças estudava em escola particular; as demais eram alunas de escolas públicas regulares da região.

Seis das crianças avaliadas participavam de Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (Saai)¹. A dificuldade na alfabetização e no

¹ As Saai estão instaladas nas Unidades Educacionais da Rede Municipal de Ensino e destinam-se ao atendimento educacional em caráter complementar, suplementar ou exclusivo aos alunos que apresentam algum tipo de deficiência matriculados na Rede Municipal de Ensino. Compõem um conjunto de serviços oferecidos pela Secretaria Municipal de Educação de São Paulo/Educação Especial. Nas Saai o atendimento é

processo de aprendizagem da leitura e da escrita foi referida por cuidadores de 11 das 14 crianças que frequentavam a escola e que já tinham mais de 8 anos, idade em que o desenvolvimento dessas habilidades já é esperado.

A prática de terapias foi citada como atividade rotineira em sete dos casos estudados. Sobre a reabilitação, investigou-se quais crianças já realizaram algum tipo de tratamento em diferentes períodos de sua vida e quais o estavam realizando no período da pesquisa. O tipo de tratamento realizado com mais frequência foi o de fisioterapia, conforme Tabela 5.

Tabela 5 – Tratamentos de reabilitação realizados pelas crianças – fev/2009

TRATAMENTOS DE REABILITAÇÃO	QTDE. DE CRIANÇAS QUE JÁ REALIZARAM REABILITAÇÃO	QTDE. DE CRIANÇAS QUE ESTÃO REALIZANDO REABILITAÇÃO
Fisioterapia	14	6
Terapia Ocupacional ⁽¹⁾	12	1
Fonoaudiologia	11	1
Outros	10	1

⁽¹⁾ A maioria dos atendimentos de terapia ocupacional foi realizada na UBS Jd. Boa Vista.

Outros tipos de tratamento foram citados, como orientações multiprofissionais, psicologia, psicopedagogia, hidroterapia, além de acompanhamento médico em diferentes especialidades. Os locais de tratamento frequentados eram variados, incluindo instituições filantrópicas, públicas, de ensino e privadas¹.

realizado no período oposto àquele em que o aluno frequenta a classe regular, sendo ele da própria unidade ou das escolas mais próximas. A frequência do aluno é oferecida em caráter transitório na perspectiva de garantir a permanência ou o retorno dos alunos com necessidades educacionais especiais à classe comum (São Paulo [Município], 2010a).

¹ Foram citadas as seguintes instituições: filantrópicas (Associação de Assistência à Criança Deficiente, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Pequeno Cotolengo), públicas (Hospital Estadual Infantil Darcy Vargas, Ambulatório Municipal de Especialidades Jardim Peri-Peri, UBS Jd. Boa Vista, Centro de Diagnóstico e Estimulação Precoce do Município de Osasco), de ensino (Divisão de Medicina e Reabilitação do Hospital das Clínicas, Hospital da Santa Casa de Misericórdia, Centro de Reabilitação da Universidade Paulista, Programas de Atendimento do Centro de Docência e Pesquisa em Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da USP, Centro de Reabilitação da Universidade Bandeirantes) e privadas (atendimentos domiciliares e em clínicas credenciadas por convênios particulares).

Os cuidadores fizeram referência à dificuldade de conseguir vagas em instituições públicas ou filantrópicas para a realização de terapias, sendo que cinco crianças nunca realizaram nenhum tipo de reabilitação e nove não faziam terapias no período da pesquisa, refletindo, nessa realidade, os dados apresentados por Oliver e Almeida (2001). A necessidade de atendimento de fonoaudiologia foi a mais frequente, referida em cinco casos. Entre as demais modalidades de assistência necessárias figuraram: equoterapia, psicologia, oficinas profissionalizantes, creches, escolas e tratamento dentário. A dificuldade de acesso ao Bilhete Único Especial¹ e ao Serviço de Atendimento Especial (Atende)² também foi levantada e relacionada à necessidade de transporte para terapias, assim como ocorreu com as crianças do estudo realizado por Matsukura e Sime (2008).

5.2. Utilização dos recursos tecnológicos

Foram citadas 115 tarefas em que as crianças utilizam RTs. A Tabela 6 apresenta as crianças entrevistadas e em quantas tarefas os recursos são utilizados.

¹ O Bilhete Único Especial – Pessoa com Deficiência foi instituído pela Lei nº 11.250 de 1º.10.1992 e garante o transporte gratuito nos veículos públicos municipais (ônibus, micro-ônibus) e metropolitanos (Metrô e CPTM) (SPTrans, 2009).

² O Atende foi criado por meio do Decreto nº 36.071 de 9 maio 1996 e é uma modalidade de transporte porta a porta, gratuito, com regulamento próprio, oferecido pela Prefeitura do Município de São Paulo, gerenciado pela São Paulo Transporte S. A. e operado pelas empresas de transporte coletivo do município. Destina-se às pessoas com deficiência física com alto grau de severidade e dependência e o atendimento é prestado a clientes cadastrados, com uma programação pré-agendada de viagens (SPTrans, 2009).

Tabela 6 – Quantidade de tarefas em que as crianças utilizam recursos tecnológicos, segundo idade e diagnóstico – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE TAREFAS
C1	3	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	14
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	11
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	11
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	11
C16	12	Amputação de membros inferiores	11
C4	6	Osteogênese imperfeita	9
C10	9	Síndrome de Down	9
C8	8	Acondroplasia	7
C9	8	Paralisia cerebral (tetraparesia)	5
C6	8	Mielomeningocele	5
C15	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	5
C12	10	Mielomeningocele	3
C3	6	Paralisia cerebral (atetose)	3
C7	8	Polineuropatia sensitiva	3
C11	9	Deficiência auditiva	3
C18	12	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	2
C5	8	Paralisia cerebral (hemiparesia)	1
C19	13	Síndrome de Cornélio de Lange	1
C20	14	Paralisia cerebral (diparesia)	1
C13	10	Síndrome de Moébius	-
C21	14	Deficiência intelectual	-
C22	14	Deficiência intelectual	-
TOTAL DE TAREFAS			115

Observa-se que a utilização dos recursos é mais frequente entre as crianças cujos diagnósticos se caracterizam por maior comprometimento dos componentes sensoriais e motores (como controle postural e coordenação motora, entre outros), em detrimento dos perceptuais e cognitivos (como compreensão, linguagem etc.).

Os recursos relacionados à mesma atividade são iguais para determinadas crianças e diferentes para outras. Algumas têm mais de um recurso para ser utilizado na mesma atividade ou usam o mesmo recurso em atividades diferentes. A Tabela 7 apresenta a soma dos recursos utilizados pelas crianças em diferentes atividades:

Tabela 7 – Quantidade total de recursos utilizados pelas crianças, segundo tipo de atividade – fev/2009

ATIVIDADE	QTDE. DE RECURSOS
Locomoção	18
Banho	16
Higiene bucal	15
Alimentação	14
Outras	11
Higiene	11
Posicionamento	10
Banheiro	7
Brincar	5
Vestuário	3
Comunicação	3
Transferências	1
TOTAL	115

A análise descrita a seguir está organizada conforme a frequência do uso de RTs nas atividades investigadas, da atividade em que mais se usam recursos (locomoção) para aquela em que os recursos são menos utilizados (transferências).

Utilizou-se a apresentação dos diagnósticos das crianças como referência para se compreender algumas adaptações empregadas, e levou-se em conta os tipos de RTs mais utilizados, bem como sua fonte de obtenção e a relação do uso desses RTs com a quantidade de ajuda recebida para a atividade.

Em relação à **locomoção em ambiente externo**, ou seja, fora do domicílio, nove das 22 crianças utilizam RTs, conforme a Tabela 8:

Tabela 8 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **locomção em ambiente externo**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (anos)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO ⁽¹⁾	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽²⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽³⁾
C1	3	ADNPM ⁽⁴⁾	1	C rodas	Rec publ	Sempre	Total
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	2	C rodas Triciclo	Rec publ Rec prop	Sempre Às vezes	Assist
C4	6	Osteogênese imperfeita	1	C rodas	Rec publ	Às vezes	Total
C6	8	Mielomeningocele	1	Goteira	Rec prop	Sempre	Não
C9	8	Paralisia cerebral (tetraparesia)	2	Muleta Andador	Rec publ Rec publ	Raramente Raramente	Assist
C14	11	Distrofia Muscular de Duchenne	1	C rodas	Doação	Sempre	Total
C15	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	C rodas	Rec publ	Sempre	Total
C16	12	Amputação de membros inferiores	3	Prótese C rodas Skate	Rec publ Rec publ Rec prop	Sempre Às vezes Às vezes	Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	C rodas	Doação	Às vezes	Total

⁽¹⁾ C rodas = Cadeira de rodas

⁽²⁾ Rec prop = Recursos próprios / Rec publ = Recursos públicos

⁽³⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽⁴⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

Todas as crianças tinham 3 anos ou mais, idade na qual a capacidade de se locomover sem a necessidade de auxílio físico já é esperada. A maioria delas combinava diferentes formas de realizar a locomoção em ambiente externo. A estratégia de carregar a criança no colo era utilizada como alternativa no caso de cinco crianças (C1, C4, C8, C9, C17), mesmo em se tratando de crianças grandes e com disponibilidade de outro recurso para favorecer a locomoção. Apenas duas crianças (C14, C15), com 12 e 13 anos, ou seja, maiores em tamanho, utilizavam a cadeira de rodas sempre que precisavam se locomover em ambiente externo.

O uso da cadeira de rodas não garantia autonomia para cinco das crianças pesquisadas (C1, C4, C14, C15, C17); somente uma criança (C16) usava a cadeira de rodas com independência, embora raramente, e uma

(C2) conseguia conduzir a cadeira sozinha, mas precisava de assistência em alguns momentos.

Os dispositivos que precisam ser colocados no corpo da criança, como próteses e órteses, eram sempre utilizados por duas crianças (C6, C16), para garantir o suporte necessário à deambulação. Equipamentos não especializados, como *skate* e triciclo, eram utilizados como alternativa de locomoção por duas crianças (C2, C16).

Em relação à **locomoção dentro do domicílio**, os recursos eram utilizados por cinco crianças, conforme a Tabela 9:

Tabela 9 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **locomoção dentro do domicílio**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO ⁽¹⁾	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽²⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽³⁾
C1	3	ADNPM ⁴	1	C rodas	Rec publ	Às vezes	Total
C6	8	Mielomeningocele	1	Goteira	Rec prop	Sempre	Não
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	1	C rodas	Doação	Raramente	Total
C16	12	Amputação de membros inferiores	1	Prótese	Rec publ	Sempre	Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	C rodas	Doação	Raramente	Total

⁽¹⁾ C rodas = Cadeira de rodas

⁽²⁾ Rec prop = Recursos próprios / Rec publ = Recursos públicos

⁽³⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽⁴⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

A redução do número de crianças que necessitavam de recursos para se locomover dentro de casa pode ser explicada pelo fato de algumas (C2, C4) utilizarem outras formas de locomoção que só podem ser empregadas em determinados ambientes, como engatinhar ou arrastar-se sentado. Aquelas que possuem cadeira de rodas (C1, C14, C15, C17) são preferencialmente transportadas no colo quando em ambiente doméstico, e

o equipamento, além de ser pouco utilizado, não lhes proporciona autonomia. As crianças que utilizam próteses ou órteses (C6, C16) para a locomoção dentro do domicílio o fazem com frequência. É possível levantar a hipótese de que a frequência de uso desses dispositivos — que são usados diretamente no corpo da criança — é maior em função de serem imprescindíveis para que se realize a locomoção sem a necessidade de auxílio. É importante ressaltar que apenas uma das crianças que não utiliza recurso para locomoção dentro do domicílio (C2) recebe algum tipo de assistência, as demais são independentes.

A necessidade de maior assistência para utilizar ônibus foi reportada na análise dos dados de três crianças (C3, C8, C20), as quais, embora deambulassem com autonomia, precisavam de ajuda para subir e descer do ônibus e para se locomover dentro dele. Dessa forma, tornou-se evidente que a complexidade do deslocamento fora de casa é maior, visto que, nessa circunstância, as crianças necessitavam de mais auxílio, em comparação com o deslocamento dentro de casa.

Transportar a criança no colo é uma estratégia frequentemente utilizadas pelas famílias, ou seja, uma solução para atender a uma necessidade encontrada na vivência com a criança, utilizada dentro de casa, mas também fora dela. Algumas crianças transportadas no colo eram grandes, com mais de 8 anos de idade, e isso devia representar uma sobrecarga para os cuidadores, o que estimulou uma investigação sobre o motivo de a cadeira de rodas não ser utilizada, já que estava presente em todos os casos. A utilização de dispositivos para locomoção não conferia

autonomia e independência para algumas crianças e era fundamental para outras.

A maioria dos recursos típicos de reabilitação, como muletas, andadores, cadeiras de rodas, próteses e goteiras foi adquirida com recursos públicos. Aqueles que foram adaptados para atenderem a esse fim, como o triciclo e o *skate*, foram adquiridos com recursos próprios da família.

Depois da locomoção, os recursos mais frequentes são aqueles utilizados para o **banho**: 13 das 22 crianças os utilizavam, sendo que duas delas (C12, C16) faziam uso de mais de uma adaptação, conforme a Tabela 10:

Tabela 10 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **banho**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	1	Banheira	Doação	Sempre	Total
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	1	Banheira	Rec prop	Sempre	Assist
C3	6	Paralisia cerebral (atetose)	1	Antiderrapante	Adapt fam	Sempre	Não
C6	8	Mielomeningocele	1	Utensílios mais baixos	Adapt fam	Sempre	Assist
C7	8	Polineuropatia sensitiva	1	Antiderrapante	Adapt fam	Sempre	Não
C9	8	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Cadeira plástica	Adapt fam	Sempre	Assist
C10	9	Síndrome de Down	1	Chinelo p/ não cair	Adapt fam	Sempre	Não
C12	10	Mielomeningocele	3	Banheira Cadeira plástica Barra de apoio	Rec prop Rec prop Rec prop	Sempre Às vezes Às vezes	Assist
C14	11	Distrofia muscular de Duchene	1	Banco de plástico	Doação	Sempre	Total
C16	12	Amputação de membros inferiores	2	Utensílios mais baixos Cadeira plástica	Adapt fam Rec prop	Sempre Raramente	Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Bacia	Rec prop	Sempre	Total
C18	13	ADNPM	1	Antiderrapante	Adapt fam	Sempre	Assist
C20	14	Paralisia cerebral (diparesia)	1	Antiderrapante	Adapt fam	Sempre	Assist

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

A maior parte dos recursos relacionava-se ao posicionamento das crianças durante o banho, devido à dificuldade em manter o equilíbrio ou a postura. As banheiras, bacias e cadeiras plásticas eram frequentemente utilizadas e foram adquiridas pela família ou mediante doação. Os antiderrapantes colocados no chão para a criança não escorregar também eram utilizados e se configuravam como adaptações feitas pela família.

Outra estratégia utilizada pelas famílias era colocar as crianças sentadas no chão durante o banho, como aconteceu em dois casos (C4, C15). A colocação dos utensílios em altura mais baixa para favorecer que as crianças os alcançassem era uma adaptação familiar utilizada por duas crianças (C6, C16) e propiciava a autonomia de uma delas (C16). As que possuíam apenas um tipo de recurso à disposição sempre o utilizavam. O uso do recurso permitia que três crianças (C3, C7, C10) fossem independentes para o posicionamento durante o banho; outras três (C1, C14, C17) ainda necessitavam de apoio para manterem a postura.

Algumas situações pareceram acarretar sobrecarga para os cuidadores, como usar banheira e bacia para o banho de crianças com 10 e 12 anos (C12, C17). Ressalte-se que uma delas (C12) possuía outras duas alternativas de posicionamento (cadeira plástica e barra de apoio), mas as utilizavam com pouca frequência, o que possibilitou a compreensão de que a existência de um recurso considerado mais funcional não é sinônimo de utilização no dia a dia.

Em relação à necessidade de ajuda para esfregar, lavar e enxaguar completamente o corpo, oito crianças com mais de 6 anos, idade na qual

essa habilidade já é esperada, precisavam de ajuda total, e seis recebiam assistência.

Para secar o corpo, 10 crianças com mais de 6 anos, idade em que essa habilidade já é esperada, precisavam de ajuda total, e cinco recebiam assistência, sendo que três crianças com mais de 11 anos eram trocadas deitadas na cama, posição que geralmente é utilizada para crianças menores.

Em relação aos recursos utilizados para a **higiene bucal**, nove crianças utilizavam adaptações, principalmente em relação ao uso da água para enxaguar a boca e ao posicionamento adotado durante a tarefa, conforme Tabela 11:

Tabela 11 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **higiene bucal**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	1	Copo	Adapt fam	Sempre	Total
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	3	Copo Toalha no peito Banco	Adapt fam	Sempre	Assist Não
C4	6	Osteogênese imperfeita	2	Copo Bacia	Adapt fam	Sempre	Total
C6	8	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Copo	Adapt fam	Sempre	Não
C8	8	Acondroplasia	1	Copo	Adapt fam	Sempre	Não
C10	9	Síndrome de Down	2	Copo Cadeira plástica	Adapt fam	Sempre	Não Assist
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	1	Copo	Adapt fam	Às vezes	Total
C15	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	2	Copo Sentar-se no vaso sanitário	Adapt fam	Sempre	Total
C16	12	Amputação de membros inferiores	2	Prótese Subir no vaso sanitário	Rec publ Adapt fam	Às vezes	Não

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

As adaptações para higiene bucal se mostraram prioritariamente feitas por familiares, pois, em virtude de as crianças não conseguirem colocar a água na mão para levar à boca e enxaguá-la, elas utilizavam um copo, de forma que três (C6, C8, C10) das nove crianças não necessitavam de ajuda para tanto, e outras três (C4, C14, C15), com mais de 6 anos, idade em que essa habilidade já é esperada, ainda precisavam de auxílio total.

Algumas crianças também utilizavam um banco ou se posicionavam sobre o vaso sanitário para alcançarem a pia (C2, C10, C15, C16). Outras estratégias, como escovar os dentes durante o banho ou no tanque, também foram relatadas. A escovação dos dentes sem utilização de adaptações era realizada com ajuda total por nove das 20 crianças com mais de 6 anos, apontando para um relativo grau de dependência.

Os cuidadores de seis crianças referiram a necessidade de utilização de recursos em **atividades realizadas fora do domicílio**, conforme a Tabela 12:

Tabela 12 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **atividades realizadas fora do domicílio**, segundo idade, diagnóstico, quantidade, finalidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, local e frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	LOCAL DE USO	FINALIDADE DO RECURSO	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	3	Escola	Posicionar	Calça da vovó	Rec publ	Às vezes	Não
					Posicionar e deslocar	Cadeira adaptada	Doação		Total
C3	6	Paralisia cerebral (atetose)	1	Comunidade	Subir/descer escadas	Corrimão	Rec publ	Sempre	Assist
C4	6	Osteogênese imperfeita	2	Escola	Posicionar	Tapete	Rec publ	Às vezes	Não
					Posicionar e Deslocar	Cadeira de rodas		Sempre	Total
C5	8	Paralisia cerebral (hemiparesia)	1	Escola	Apagar texto	Borracha adaptada	Doação	Sempre	Não
C8	8	Acondroplasia	2	Escola	Usar bebedouro	Banco	Rec publ	Sempre	Não
				Posicionar	Mobiliário adaptado				
C9	8	Paralisia cerebral (tetraparesia)	2	Escola	Posicionar	Mobiliário adaptado	Rec publ	Sempre	Não
					Deslocar	Cadeira de rodas		Às vezes	Assist

⁽¹⁾ Rec publ = Recursos públicos

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

Os recursos para posicionamento na escola foram os mais frequentes (C1, C4, C8, C9), indicando que os mobiliários convencionais existentes não atendem às necessidades das crianças de se manterem na postura sentada.

As crianças que utilizavam cadeiras de rodas para se locomover na escola (C1, C4, C9) recebiam algum tipo de auxílio, evidenciando, portanto, a necessidade de se dispor de recursos humanos para essa finalidade, como parte do processo de inclusão escolar. Outras duas crianças (C1, C9) utilizavam o colo dos adultos para se deslocar e o apoio para a troca de passos, respectivamente. Também foi citado o uso de material escolar adaptado (C5) e adaptações arquitetônicas (C3). Todos os recursos citados eram predominantemente públicos.

Para a **alimentação**, nove das 22 crianças utilizavam algum tipo de adaptação, conforme a Tabela 13:

Tabela 13 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **alimentação**, segundo idade, diagnóstico, quantidade, tipo e finalidade do recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	FINALIDADE DO RECURSO	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	2	Beber líquido Posicionar	Canudo Cadeira de rodas	Rec prop Rec publ	Sempre	Total Não
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	2	Beber líquido Posicionar	Canudo Mobiliário de plástico	Rec prop	Sempre	Não
C3	6	Paralisia cerebral (atetose)	1	Beber líquido	Canudo	Rec prop	Às vezes	Não
C4	6	Osteogênese imperfeita	2	Beber líquido Alimentar	Copo plástico ou c/tampa Prato plástico	Rec prop	Sempre	Não Assist
C8	8	Acondroplasia	1	Beber líquido	Filtro mais baixo	Adapt fam	Sempre	Não
C10	9	Síndrome de Down	2	Alimentar Beber líquido	Prato Plástico Copo plástico c/tampa	Rec prop	Sempre Às vezes	Não
C11	9	Deficiência auditiva	1	Alimentar	Prato Plástico	Rec prop	Sempre	Não
C14	11	Distrofia muscular de Duchene	2	Beber líquido Posicionar	Garrafa ou canudo Bandeja	Rec prop	Sempre	Assist Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Beber líquido	Mamadeira	Rec prop	Sempre	Total

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios / Rec publ = Recursos públicos

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

A autonomia para alimentação é esperada a partir dos 6 anos de idade. Os recursos mais frequentes relacionaram-se à tarefa de beber líquidos, foram adquiridos com recursos da própria família e eram utilizados às vezes, quando não sempre. A maior parte das crianças que utilizava copos de plástico, com tampa ou canudo, eram independentes (C2, C3, C4, C10). Três (C1, C14, C17) eram exceção e necessitavam de algum tipo de assistência, sendo que a terceira fazia uso exclusivo de mamadeira para se alimentar, mesmo tendo 12 anos de idade. O uso de copos plásticos ou com canudo é frequente também no dia a dia das crianças sem deficiência e, em função das dificuldades motoras das crianças estudadas, configurou-se

como um recurso eficiente, já que simplifica os movimentos exigidos para a tarefa.

Para as duas crianças da faixa etária de 3 a 5 anos (C1, C2), foram citados recursos para o posicionamento durante a alimentação. Também foi registrado o uso de uma bandeja para apoiar os utensílios por uma das crianças (C14), que se alimentava sentada na cama. Outras duas crianças (C15, C19) eram totalmente dependentes (embora tivessem mais de 10 anos) e não utilizavam nenhum recurso. Também foi citado um recurso de adaptação do ambiente (C8).

Embora o formulário tenha classificado como atividades de **higiene** as tarefas de pentear o cabelo e limpar o nariz, o uso de adaptações só foi citado na tarefa de **lavar as mãos**, conforme ilustra a Tabela 14:

Tabela 14 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **lavar as mãos**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	1	Pano molhado	Adapt fam	Sempre	Total
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	1	Banco	Adapt fam	Sempre	Não
C4	6	Osteogênese imperfeita	1	Bacia	Adapt fam	Sempre	Assist
C7	8	Polineuropatia sensitiva	1	Pia mais baixa	Adapt fam	Sempre	Não
C8	8	Acondroplasia	1	Banco	Adapt fam	Sempre	Não
C10	9	Síndrome de Down	1	Banco	Adapt fam	Sempre	Não
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	1	Bacia	Adapt fam	Sempre	Assist
C15	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Bacia	Adapt fam	Sempre	Total
C16	12	Amputação de membros inferiores	2	Prótese Subir no vaso sanitário	Doação Adapt fam	Às vezes	Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Pano molhado	Adapt fam	Às vezes	Total

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

É comum que as crianças com menos de 6 anos tenham dificuldade para alcançar a pia e lavar as mãos. Algumas crianças (C2, C4, C7, C8, C10, C16) conseguiam realizar essa tarefa sem auxílio; para isso subiam em um banco ou vaso sanitário, como fazem também as crianças sem deficiência, ou colocava-se a prótese (C16). Também foi referida uma modificação estrutural do ambiente (C7).

Outras crianças utilizavam a estratégia de lavar as mãos em uma bacia ou usar um pano molhado, mas necessitavam de assistência ou ajuda total. Essa estratégia pareceu auxiliar o cuidador, que, em vez de ter que dar apoio à criança para que ela utilizasse a pia, levou os utensílios até ela. As adaptações citadas são frequentemente utilizadas pelas crianças e a maioria foi feita pela família.

A necessidade de adaptações para o **posicionamento**, de modo a permitir que a criança se mantenha em determinadas posturas, como sentada ou deitada, é apresentada por quatro das 22 crianças, conforme a Tabela 15:

Tabela 15 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **posicionamento**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção e frequência de uso – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	POSICIONAMENTO	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQÜÊNCIA DE USO
C1	3	ADNPM ⁽²⁾	2	Deitar na cama Sentar em cadeira	Calça da vovó Cadeira de rodas	Doação Rec publ	Às vezes Sempre
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	1	Sentar em cadeira	Cadeira de plástico infantil	Rec prop	Sempre
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	2	Sentar no chão Sentar em cadeira	Tapete Cadeira de rodas	Rec prop Doação	Às vezes Às vezes
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	5	Sentar no sofá	Almofada	Adapt fam	Sempre
				Deitar na cama	Almofada	Adapt fam	Sempre
				Deitar no chão	Colchão e almofada	Adapt fam	Sempre
				Sentar em cadeira	Cadeira de rodas	Doação	Raramente

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios / Rec publ = Recursos públicos

⁽²⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

A frequência de uso dos recursos para o posicionamento mostrou-se variada, o que pode estar relacionado a condição inerente a essa atividade, sendo importante que, no dia a dia, as crianças, principalmente aquelas com maior gravidade do quadro motor, mudem de posição. A cadeira de rodas era usada como opção de posicionamento no domicílio (C1, C14) e constituía o único tipo de recurso adquirido com recursos públicos.

Em relação ao **uso do banheiro**, sete crianças utilizavam alguma adaptação, conforme a Tabela 16:

Tabela 16 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **uso do banheiro**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C4	6	Osteogênese imperfeita	1	Penico	Rec prop	Às vezes	Assist
C6	8	Mielomeningocele	1	Penico	Rec prop	Sempre	Não
C7	8	Polineuropatia sensitiva	1	Vaso mais baixo	Adapt fam	Sempre	Não
C8	8	Acondroplasia	1	Prolongamento da corda da descarga	Adapt fam	Sempre	Não
C10	9	Síndrome de Down	1	Penico	Rec prop	Raramente	Total
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	1	Garrafa PET	Adapt fam	Sempre	Assist
C16	12	Amputação de membros inferiores	1	Prótese	Doação	Às vezes	Não

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio / Total = Auxílio total

Três crianças (C4, C6, C10) utilizam recursos que geralmente são utilizados por crianças sem deficiência, mas na idade em que se encontram as crianças estudadas, geralmente o uso destes recursos já não é mais observado entre as crianças sem deficiência. Também foram citadas adaptações no ambiente (C7, C8), adaptações no corpo da criança (C16) e

substituição de recurso especializado (papagaio hospitalar) por um recurso disponível no ambiente (garrafa PET) (C14).

Do total de 22 crianças, sete (C4, C6, C9, C10, C15, C17, C19) utilizavam fralda e tinham mais de 6 anos (idade acima daquela para a qual se recomenda o uso desse utensílio), sendo que duas delas (C4, C10) alternavam entre o uso de adaptações e o uso da fralda (esta fora indicada como alternativa em situações fora do domicílio).

Em relação às adaptações para **brincar**, foram citados recursos para a criança manter a postura e posicionar os brinquedos, conforme a Tabela 17:

Tabela 17 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **brincar**, segundo idade, diagnóstico, quantidade, função e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	FUNÇÃO DO RECURSO	TIPO DE RECURSO	FONTE DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C1	3	ADNPM ⁽³⁾	2	Posicionar	Cadeira de rodas Calça da vovó	Rec publ Doação	Às vezes	Não
C10	9	Síndrome de Down	1	Posicionar	Cadeira de plástico	Rec prop	Às vezes	Não
C14	11	Distrofia muscular de Duchenne	1	Posicionar brinquedos	Bandeja	Rec prop	Sempre	Não
C17	12	Paralisia cerebral (tetraparesia)	1	Posicionar	Almofada	Adapt fam	Sempre	Não

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família / Rec prop = Recursos próprios / Rec publ = Recursos públicos

⁽²⁾ Não = Não recebe auxílio

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

A necessidade de auxílio do cuidador para manusear alguns brinquedos foi referida em três casos com mais de 8 anos (C9, C12, C14).

Em relação ao **vestuário**, as adaptações utilizadas não eram especializadas, ou seja, caracterizavam-se pela aquisição de roupas com determinadas características que pudessem facilitar a atividade, de modo que duas crianças (C8, C18) não precisavam de ajuda, conforme Tabela 18:

Tabela 18 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **vestuário**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	TIPO DE RECURSO	FONTES DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C2	5	Paralisia cerebral (diparesia)	1	Sapato com velcro	Adapt fam	Sempre	Assist
C8	8	Acondroplasia	1	Blusas com golas abertas	Adapt fam	Sempre	Não
C18	13	ADNPM ⁽³⁾	1	Roupas com elástico	Adapt fam	Sempre	Não

⁽¹⁾ Adapt fam = Adaptação feita pela família

⁽²⁾ Assist = Assistência / Não = Não recebe auxílio

⁽³⁾ Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

Das 20 crianças com mais de 6 anos, 13 recebiam assistência ou ajuda total para vestir a roupa, e sete, para despir-se. É possível considerar que a tarefa de vestir a roupa é mais complexa que a tarefa de despir-se e que ambas exigem estabilidade postural e movimentação coordenada de vários segmentos do corpo. A pouca frequência na utilização de adaptações para as atividades referentes ao vestuário podem se relacionar à maior necessidade de auxílio, em função das dificuldades motoras apresentadas pelas crianças.

Apenas dois recursos foram citados para apoiar as crianças durante a **comunicação**; porém, esses recursos nem sempre são utilizados e as crianças dependem de assistência, conforme a Tabela 19:

Tabela 19 – Crianças que utilizam recursos tecnológicos para **comunicação**, segundo idade, diagnóstico, quantidade e tipo de recurso, fonte de obtenção, frequência de uso e auxílio recebido – fev/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	IDADE (ANOS)	DIAGNÓSTICO	QTDE. DE RECURSOS	FUNÇÃO DO RECURSO	TIPO DE RECURSO	FONTES DE OBTENÇÃO ⁽¹⁾	FREQUÊNCIA DE USO	AUXÍLIO RECEBIDO ⁽²⁾
C10	9	Síndrome de Down	1	Conversar com outras pessoas	Prancha de comunicação	Doação	Raramente	Assist
C11	9	Deficiência auditiva	2	Conversar com familiares	Aparelho auditivo	Rec publ	Às vezes	Assist
				Conversar com outras pessoas	Aparelho auditivo	Rec publ	Às vezes	Assist

⁽¹⁾ Rec publ = Recursos públicos

⁽²⁾ Assist = Assistência

A assistência para **comunicação** com pessoas da família também era oferecida a quatro crianças (C15, C17, C19, C21), e o auxílio para a comunicação com outras pessoas era prestado a oito crianças (C1, C2, C3, C9, C11, C18, C21, C22), ressaltando que nenhuma delas utilizava recursos alternativos. Em relação às habilidades de leitura e escrita, somente duas crianças (C8, C16) não recebiam nenhum tipo de ajuda.

Em relação às **transferências**, cinco crianças (C1, C7, C14, C15, 17) necessitavam de auxílio para sair da cama, e oito (C1, C2, C4, C5, C7, C14, C15, C17), para sentar em cadeira (de tamanho adulto), cadeira de rodas e sofá. Apenas uma criança (C19), com 13 anos, utilizava um tipo de modificação que fora realizada pela família: como não conseguia descer sozinha da cama, a criança dormia em um colchão no chão.

Outras análises a respeito dos dados obtidos nesta primeira etapa do estudo são realizadas no Capítulo 7, somadas à discussão a respeito dos protagonistas da pesquisa.

6. RESULTADOS: CONHECENDO OS PROTAGONISTAS

O objetivo da segunda etapa da pesquisa foi aproximar a perspectiva de compreensão dos temas estudado à realidade de algumas crianças. Convidei alguns dos atores (crianças com deficiência) para participar dessa etapa e solicitei permissão para observar suas atividades cotidianas, bem como para realizar entrevista com seus principais cuidadores. A partir de então, essas crianças passaram a ser consideradas protagonistas deste estudo.

Os dados estão apresentados em forma de uma breve narrativa que apresenta a relação da criança com o serviço de saúde e com a pesquisa propriamente dita, assim como fornece alguns elementos biográficos e dados gerais do cotidiano atual, do cotidiano vivido na pesquisa e da interação com os RTs. A escolha da narrativa como forma de apresentação teve como objetivo simular a fluência do cotidiano no desenrolar do tempo, das atividades e das relações. Com o intuito de valorizar a compreensão das famílias sobre os temas em questão, foram transcritos alguns fragmentos de entrevistas. Determinados trechos do diário de campo também foram reproduzidos, com o propósito de ilustrar com maior precisão a dimensão do pesquisador no campo da pesquisa, os eventos enfocados e os sentimentos despertados.

A Tabela 20 apresenta os protagonistas do estudo:

Tabela 20 – Crianças que participaram da observação e da entrevista, segundo nome e idade – maio/2009

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	NOME ⁽¹⁾	IDADE
C2	Rafael	5 anos
C3	Natasha	6 anos
C4	Alberto	6 anos
C14	Davi	11 anos
C20	Jaciara	14 anos

⁽¹⁾ Todos os nomes utilizados nesta Dissertação são fictícios, para preservar a identidade dos participantes.

6.1. Rafael

Trata-se de um menino de 5 anos de idade que conheci na época em que iniciei o trabalho de campo, visto que, na ocasião, ele era acompanhado pela equipe de terapeutas da UBS. Rafael já realizou atendimento domiciliar semanal feito por estagiárias e recebe visitas periódicas na escola, para acompanhamento do processo de inclusão. Tais visitas são conduzidas por profissionais que observam a participação do menino em algumas atividades escolares e orientam os professores e funcionários da escola.

Os primeiros contatos entre Rafael e eu aconteceram em sua casa, quando fui conhecê-lo. Logo em seguida, sua avó paterna, Ana Maria, respondeu às questões do formulário. Fui bem recebida por ela, e Rafael falou pouco comigo; ele estava brincando com seus primos e parecia tímido.

O garoto utiliza diversos RTs em seu cotidiano, frequenta a escola e duas instituições de reabilitação e, por esses motivos, fiz o convite para que ele participasse da segunda etapa da pesquisa. No primeiro dia em que estive na escola, ele também ficou quieto; porém interagiu mais comigo quando fomos para sua casa.

Os conhecimentos que obtive acerca da história de Rafael só revelam o que se passou com ele a partir de seus 2 anos de idade. Quanto aos

primeiros anos de vida do garoto, recebi apenas umas poucas informações. Ele nasceu com hidrocefalia e foi submetido a uma cirurgia logo nos primeiros dias de vida. Ficou internado e iniciou sessões de fisioterapia assim que recebeu alta. O desenvolvimento neuropsicomotor de Rafael apresentou atrasos que configuraram um quadro de paralisia cerebral do tipo diparesia espástica, que se caracteriza pelo comprometimento dos quatro membros, com predomínio nos inferiores, e pela presença de espasticidade (Gianni, 2003).

Há cerca de 3 anos, seus pais se separaram, e o pai, Walter, voltou para a casa da avó paterna do menino. Rafael sentiu a falta do pai, ficou doente e chorava muito. A mãe, então, telefonou para a casa de Ana Maria e pediu que fossem buscá-lo, dizendo-lhes que iria começar a trabalhar e, por isso, não tinha como dar ao filho os cuidados de que ele necessitava. Desde então, Rafael vive sob os cuidados do pai e da avó paterna. A avó tem planos de entrar com pedido de guarda definitiva de Rafael, pois ainda há uma disputa com a mãe sobre quem deve utilizar o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social¹ (BPC), recebido pelo menino.

Ana Maria tem seis filhos, dos quais quatro moram com ela (incluindo o pai de Rafael). Os tios do menino têm 18, 23 e 28 anos. Além destes, moram na mesma casa duas primas do garoto (com 3 e 11 anos de idade), o companheiro de Ana Maria e o filho deste (a quem Rafael denomina “tio Pagodinho”). No total moram dez pessoas no apartamento, localizado no Conjunto Habitacional Munk.

¹ O BPC está previsto na Constituição Federal e foi regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (São Paulo [Estado], 2010a).

A avó de Rafael trabalha há 17 anos como empregada doméstica em uma mesma residência. Nesse período, ajudou a cuidar dos filhos do patrão, que eram pequenos quando a patroa faleceu. Atualmente, Ana Maria trabalha às segundas, quartas e quintas-feiras e, quinzenalmente, aos sábados. Em suas duas folgas semanais, cuida da casa e acompanha Rafael nas terapias.

Quando estava sob os cuidados da mãe, Rafael chegou a frequentar uma instituição de reabilitação, mas perdeu a vaga por excesso de faltas. Desde que ele foi para a casa da avó, esta iniciou uma procura incessante por recursos e terapias, contando com a ajuda da equipe da UBS.

Então ele perdeu a vaga lá. Por isso que eu apelei pra aqui e pra instituição de reabilitação, e ele estava sem tratamento nenhum. E a luta continua, porque eu tô atrás de neurologista pra ele, ele não pode ficar sem neurologista. Ele teve um problema na cabeça, como você sabe, foi hidrocefalia que ele teve. Ele precisa ser acompanhado por um neurologista sempre pra ver se está tudo bem com ele, mas eu ainda não consegui o médico, nem na instituição de reabilitação. Eu já pedi, tá tudo escrito, lá, inclusive na terça-feira ele vai passar com a equipe de médico de novo e eu vou tocar no assunto outra vez. Porque desde que ele está comigo ele nunca fez exames mais detalhados. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Rafael ingressou na escola há cerca de dois meses. Está estudando no período da manhã em uma Escola Municipal de Educação Infantil no bairro vizinho ao de sua residência; o transporte de ida e volta é feito em perua escolar adaptada. No período da tarde, ele permanece em casa; gosta de ouvir música e brincar com os primos. Algumas vezes, desce para brincar na rua e na quadra comunitária que há em frente ao seu prédio, ou então para

andar com uma moto elétrica que ganhou de seu pai. Às sextas-feiras, faz fisioterapia em um serviço oferecido numa universidade, no período da manhã; à tarde, faz nova sessão de fisioterapia e também de terapia ocupacional em uma instituição de reabilitação em Osasco. Nos fins de semana, não costuma sair; quando o faz, vai à Vila Olímpica Mário Covas¹, ao supermercado, ao *shopping center* ou à casa da avó materna.

Para a realização da pesquisa, foram escolhidos os dias em que a avó estava em casa, pois eu não tinha contato com outras pessoas da família. No primeiro dia, na observação realizada na escola, Rafael fez as seguintes atividades: reproduziu em forma de desenho uma história contada pela professora, brincou, foi ao banheiro, pintou com tinta, lavou as mãos, desceu as escadas, foi para a classe da professora da Saai, almoçou, subiu as escadas, ouviu história. Em casa, brincou com os primos e comigo, foi ao banheiro, comeu e continuou brincando. No segundo dia, encontrei-me com Rafael durante a sessão de fisioterapia na universidade; depois fomos para sua casa e assistimos DVD. Em seguida, Rafael tomou banho, trocou de roupa, almoçou e fomos para a instituição de reabilitação.

Na sala de aula encontrei Rafael na mesa mais próxima à porta; ele estava acompanhado por mais três colegas, e a professora estava por perto. Rafael ocupava uma cadeira adaptada (Figura 1), prescrita pelas terapeutas ocupacionais da UBS e adquirida com recursos dos Centros de Formação e

¹ A Vila Olímpica Mário Covas é mantida pela Secretaria de Esporte, Lazer e Turismo do Estado de São Paulo. Organiza eventos esportivos, aulas gratuitas de várias modalidades esportivas para a comunidade e também disponibiliza um parque, com uma grande área verde, que é bastante frequentado aos finais de semana (São Paulo [Estado], 2010b).

Acompanhamento à Inclusão (Cefai)¹. O uso de um mobiliário adaptado na escola tem o objetivo de favorecer equilíbrio, alinhamento e estabilidade postural, que são as bases da atividade motora, onde se apoiam os processos de aprendizagem (Bersch, 2007).



Figura 1. Cadeira adaptada que **Rafael** utiliza em sala de aula

A cadeira adaptada não é utilizada durante todo o tempo em que Rafael permanece na sala; o uso depende muito da dinâmica da atividade recomendada pela professora. No decorrer de uma das observações, ele também foi colocado em uma cadeira comum e ficou no chão. O garoto não é posicionado corretamente na cadeira: na maior parte do tempo, seu quadril permanece deslocado para a frente, o apoio de pé escorrega², e ele apoia a ponta do pé no chão, buscando um ponto de referência para dar estabilidade ao seu corpo. A cadeira não se acomoda corretamente sob a mesa, e o

¹ Os Cefai funcionam em 13 Coordenadorias de Educação e destinam-se a acompanhar os alunos com deficiência matriculados na Rede Municipal de Ensino, por meio de visitas sistemáticas às escolas, avaliação pedagógica, reuniões com professores e coordenadores, atendimento a pais, mapeamento dos atendimentos e das demandas, articulação com os serviços regionais, encaminhamento dos alunos para atendimento de apoio, formação dos professores (Briant, 2008).

² A foto da Figura 1 foi tirada alguns meses depois que a observação foi realizada e as terapeutas da UBS já haviam providenciado a fixação do apoio dos pés da cadeira.

espaço entre o tronco de Rafael e a mesa também causa instabilidade no corpo do menino.

Durante as observações, Rafael participou de todas as atividades que foram feitas pelo grupo, o qual tem aproximadamente 25 crianças. Na primeira atividade, a professora contou uma história e pediu às crianças que fizessem um desenho em papel e copiassem algumas palavras da lousa. Para Rafael, ela pediu somente o desenho, pois ele ainda não consegue escrever. Em seguida, foram distribuídos brinquedos pela sala, e as crianças se organizaram segundo o interesse que demonstravam por um ou outro item. A professora ofereceu brinquedos a Rafael e preocupou-se em mudá-lo de lugar para que ele acompanhasse o grupo e interagisse com os colegas, que, às vezes, se deslocavam pela sala, deixando o garoto sozinho. Rafael observava atentamente o que as crianças faziam e queria fazer igual, com o que aprendia algumas habilidades.

A professora fez o prato de Rafael e ele comeu usando garfo e faca. Ele segurou o garfo com a mão direita e a faca com a esquerda. Observo que colocou pouca comida no garfo e demora para comer. Usa a faca para cortar alguns alimentos, como batata cozida. Ele mantém a faca o tempo todo na mão, virada para cima, pois o tônus do lado esquerdo está aumentado, lhe auxiliando no equilíbrio. A professora vem ficar ao meu lado e eu lhe pergunto porque Rafael utiliza garfo e faca. Ela me explica que está ensinando as crianças da classe a comer com estes utensílios e que ele não quer fazer diferente do grupo. Rafael presta atenção no movimento dos colegas e isso também interfere no tempo gasto com a alimentação. Eu lhe oriento que coloque a faca sobre a mesa e que pegue quando for precisar, pois pode se machucar se seu tronco inclinar pra frente. (Diário de campo, 29.09.2009)

Ele conversou com os colegas, respondeu às perguntas da professora e solicitou material. As crianças lhe ofereciam ajuda espontaneamente, e ele pareceu ser muito querido por toda a comunidade escolar. Em algumas situações, Rafael se impôs para liderar a brincadeira, corrigiu a fala dos colegas e fez cara de bravo.

Inclusive na escola ele é assim. A moça falou pra mim, que ele tem um gênio, que não é fácil lidar com ele. Se a pessoa der moleza, ele quer a mão, ele quer o pé, ele quer tudo. A moça falou que tem que ter pulso firme pra lidar com ele. Mas ele se dá bem com todos, inclusive na escola. Os amiguinhos ajudam ele, todos na escola gostam dele. E quando ele não vai, todo mundo fica triste. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Os deslocamentos de Rafael pela escola eram realizados sempre com apoio de um adulto, que lhe dava suporte nos membros superiores para que ele pudesse trocar passos. As idas ao banheiro, ao refeitório e à perua de transporte escolar foram feitas dessa maneira. Como as salas de aula ficam no andar superior, ele usa o apoio do corrimão para descer e subir as escadas, de modo que, para subir, precisou de um pouco mais de ajuda para impulsionar o corpo. O tempo requerido para que Rafael se desloque é um pouco maior se comparado ao despendido pelas crianças de sua turma. A rotina escolar foi adaptada para permitir que ele se desloque em seu próprio ritmo. Ele é o primeiro do grupo a ir ao banheiro, e a professora, ao mesmo tempo em que o acompanha, observa as crianças na sala de aula. Quando necessário, uma funcionária cuida do grupo enquanto a professora auxilia Rafael. A descida da escada para o almoço, por exemplo, é feita enquanto as crianças estão no horário de ir ao banheiro, acompanhadas

pela funcionária. Enquanto a professora faz seus quinze minutos de intervalo e os outros alunos da classe se dirigem para o refeitório, Rafael permanece na Saai, no andar térreo, fazendo uma atividade. Após o intervalo da professora, Rafael e os demais alunos almoçam.

Ainda em relação ao deslocamento, há uma diferença no esforço que o menino emprega dependendo de quem o está ajudando e de como ocorre tal ajuda. Pareceu muito mais difícil para ele descer as escadas com as auxiliares do transporte escolar, pois estas não o colocaram próximo ao corrimão, mas seguraram seus braços, uma de cada lado. Em muitas situações em que o deslocamento era necessário (pegar objetos na sala de aula ou guardá-los, colocar comida no prato, entre outras tarefas), Rafael recebia auxílio da professora, das funcionárias e dos colegas de classe. Às vezes, ele utiliza um triciclo (Figura 2) quando vai brincar no pátio, o que lhe confere autonomia e independência para os deslocamentos, mas que não foi observado.



Figura 2. Triciclo que **Rafael** utiliza no pátio da escola

As terapeutas também lhe indicaram o uso de um andador (Figura 3), que foi adquirido por meio de doação de uma outra criança atendida na UBS. Quando questionei sobre o utensílio, a professora informou que o andador estava na casa de Rafael, mas Ana Maria disse que estava na escola, divergência essa que me chamou atenção e que pode indicar que o andador não é utilizado¹.



Figura 3. Andador de **Rafael**

O andador fica na escola, porque é pra ele se movimentar, pra ele ir pro banheiro, né, com o andador. Mas eu fiquei sabendo que eles quase não usam o andador lá na escola. Eu até vou procurar saber direitinho, porque se não tiver usando eu vou levar, porque em casa pra mim vai ser ótimo um andador pra ele se movimentar mais. (...) A gente briga com ele quando ele deixa o andador de lado, e ele volta a usar. O andador ele não gosta muito, porque ele acha que força as pernas, ele vai ficar cansado, então é mais difícil fazer ele andar. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

¹ A foto da Figura 3 foi feita algum tempo depois da entrevista e pude constatar que o andador estava na escola, embora não tenha observado o seu uso.

Rafael não gosta do andador e diz preferir ficar em sua cadeira de rodas adaptada (Figura 4), que foi adquirida por intermédio do SUS por indicação das terapeutas da UBS, as quais orientaram que ele não a usasse na escola, para estimular a troca de passos com apoio e uma futura deambulação independente.



Figura 4. Cadeira de rodas de Rafael

No entanto, a opinião do menino não é considerada, e ele não compreende que esse esforço é necessário para que consiga adquirir habilidades motoras valorizadas pela família e pelos profissionais da saúde. Atendendo à orientação terapêutica, Ana Maria também prefere não mandar a cadeira de rodas para a escola, pois acha que, se fizer assim, Rafael vai se acomodar.

Eu não levo, eu nunca levei pra escola porque, como ele não anda, eu tenho medo delas deixarem ele o dia inteiro naquela cadeira. E, se deixar, ele fica, porque ele é danadinho, sabe, ele gosta de mordomia. Então se deixar ele ficar sentadinho ali, ele vai ficar. Por isso que eu nunca levei a cadeira. Elas já pediram pra eu levar, mas eu nunca levei. Lá já tem o andador, porque ele precisa se movimentar, quanto mais parado ele ficar, é pior para o problema dele, entendeu? Ele tem

um nervo aqui que encolheu, atrás aqui na perna, ele tá para fazer uma cirurgia agora em dezembro. Eu já vou lá ver o que eles vão fazer mesmo, né, se vai fazer a cirurgia, se vai aplicar Botox no joelho, eu não sei ainda. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

O transporte escolar é adaptado com rampa e espaço para a cadeira de rodas. A rampa do veículo não foi usada, pois a motorista considera mais fácil carregá-lo no colo para colocá-lo sentado no banco do que abaixar a rampa para que ele entre no veículo trocando passos.

Quando a perua escolar chega em frente ao prédio em que Rafael mora, alguma pessoa da família vem buscá-lo no transporte; como o menino mora no quarto andar do edifício, que não tem elevador, é carregado no colo pelas escadas. O apartamento tem cinco cômodos pequenos: sala, dois quartos, banheiro, cozinha, e o espaço de circulação é restrito pela presença dos móveis.

Chegando em casa, Rafael vai direto para o chão, onde se desloca com total autonomia na posição ajoelhada ou engatinhando. Dessa forma, ele vai sozinho ao banheiro, pega seus brinquedos, coloca o CD no aparelho para ouvir música. A postura que ele adota no chão é conhecida como “sentar em W” e não é recomendada pelos terapeutas, pois pode acarretar encurtamentos musculares e anomalias da postura (Brasileiro et al., 2009). Porém, em casa, Ana Maria não consegue evitar que o neto assuma tal posição. Ele se recusou a trocar passos apoiando-se na parede do corredor, e a dificuldade para adotar a deambulação com apoio em casa é relacionada à falta de um andador.

A avó chama a sua atenção em relação à posição das pernas, pede para ele sentar na cadeira de plástico, mas ele não aceita. A avó comenta que já foi orientada que ele não deveria ficar naquela posição, mas que não adianta, parece que ele não se sente bem de outro jeito e quando ela pede, ele não obedece. (Diário de campo, 02.10.2009)

No primeiro dia, Rafael foi se aproximando de mim querendo conhecer os jogos que eu tinha no meu celular. Quis mostrar seu saco de brinquedos, e então iniciamos uma brincadeira envolvendo os primos que estavam na casa. Além das primas que moram com o garoto, mais três primos passam o dia na casa dele, enquanto os pais trabalham.

Rafael pede para a avó pegar seu saco de brinquedos e usamos alguns utensílios para brincar de médico. Rafael quer ser o Doutor Rafael, eu e sua prima pegamos as bonecas, o doutor aplica injeção, prescreve remédio, ensina a fazer exercícios para as pernas e os braços, fala no telefone. Mais dois primos chegam da escola e querem fazer parte da brincadeira. (...) Sua avó foi fazer almoço e os tios começam a acordar. A casa vai ficando bem movimentada. (Diário de campo, 29.09.2009)

No segundo dia, no intervalo entre uma instituição e outra, ele quis brincar de carrinho; percorremos a casa empurrando os carrinhos no chão e usamos um aspirador de pó como bomba de gasolina.

Rafael gosta de ficar com o tio “Pagodinho”. Eles brincam bastante, ele o acompanha em algumas terapias, leva-o para cortar o cabelo. Os primos vão brincar na rua, entram e saem da casa, brincam com o menino. Em casa, o “gênio forte” aparece com mais intensidade. Para fazer prevalecer suas vontades na brincadeira, Rafael se utiliza de uma certa proteção que a

avó lhe dá. Às vezes, não aceita compartilhar seus brinquedos com as primas e disputa a atenção com as outras crianças.

A família se reuniu na hora do almoço. Ana Maria fez a comida, cada um fez o seu prato e encontrou um lugar para sentar. Rafael dividiu sua mesa de plástico com os primos menores. No início, fiquei um pouco envergonhada, mas aos poucos, com o entrosamento na brincadeira com as crianças, fui me sentindo mais à vontade. A avó comentou que Rafael gosta quando vem alguém para lhe dar atenção e que, dessa forma, ela consegue adiantar mais o serviço de casa, que no dia a dia é constantemente interrompido pelas solicitações do neto.

Ele me chama o tempo todo pra fazer as coisas. Eu acho que é porque ele se sente sozinho, principalmente se ele estiver sozinho, ele me chama a cada dois minutos. Ele tá chamando: “Vó, me dá isso, vó me dá aquilo”. É o tempo todo me chamando, ele pede tudo, ele pede água, ele pede (...) Às vezes ele pede para ir no banheiro, outras vezes, quando ele está de bom humor, ele vai sozinho, mas sempre que ele vai no banheiro ele fica: “Vó, estou indo no banheiro, você vai me ajudar?” Aí, eu vou ajudar ele. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Embora tenha mais trabalho em relação às tarefas domésticas e cuidados com os netos em razão do número de pessoas que moram na casa, essa estrutura também oferece a Ana Maria uma rede de apoio. As necessidades específicas de Rafael interferem na organização do cotidiano de todo o grupo familiar.

Cada um ajuda como pode. Às vezes alguém pega, quando eu estou muito ocupada, você sabe que minha luta em casa não é fácil, né... São dez pessoas. Aí o pessoal vê que ele quer descer e eu não posso descer, alguém pega ele e desce com ele. (...) Que nem, faz

duas semanas que é o tio que leva lá pra instituição de reabilitação, só que agora o tio está trabalhando. (...) Se for contar mesmo, são cinco netos, né, que fica lá em casa com o Rafael, então dá trabalho. Meu filho fica com todos até a gente chegar do serviço, porque pagar pra olhar a gente não pode, fica difícil, né, agora quando ele começar a trabalhar eu vou ser obrigada a pagar pra olhar o Rafael, pelo menos pra ele eu vou ter que pagar, porque ele é uma criança que não pode deixar sozinho de jeito nenhum. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

As terapeutas orientaram Ana Maria a comprar uma cadeira de tamanho infantil e uma mesa (Figura 5), para dar a ele uma outra opção de posicionamento em casa, evitando deixá-lo no chão. Rafael usou a cadeira e a mesa para se alimentar e também durante algumas brincadeiras. Ele usa a cadeira só quando a avó solicita, pois se depender da vontade dele, prefere ficar no chão.



Figura 5. Cadeira e mesa que **Rafael** utiliza em casa para fazer atividades

A escolha de alguns recursos também foi feita levando-se em conta a necessidade de facilitar a tarefa para os cuidadores e liberá-los para cuidar de seus afazeres. Rafael também utiliza uma cadeira infantil de plástico para

tomar banho sentado (Figura 6). Essa foi uma ideia sugerida pelo companheiro de sua avó, pois, antes disso, uma banheira era usada durante o banho, o que representava uma sobrecarga maior para Ana Maria.



Figura 6. Cadeira que **Rafael** utiliza para sentar-se durante o banho

Ana Maria também teve a ideia de usar um redutor para o vaso sanitário (Figura 7), que permite que Rafael fique sentado sozinho, sem necessidade de apoio.



Figura 7. Redutor que **Rafael** utiliza no vaso sanitário

Eu ponho pra ele fazer cocô. Esse aí foi eu mesma que fui numa loja e vi aquela privadinha, tampinha da privada, e falei: “Ah, vou levar pro Rafael, quem sabe

melhora.” E realmente, posso largar ele lá sentado, que ele fica lá bonitinho, sozinho. (...) Eu lembro que uma vez eu vi uma criança usar aquilo. Eu não lembro nem aonde que foi. Eu falei, é melhor mesmo, porque assim não cai dentro da privada, como ele caía, porque ele é pequenininho, né? Eu colocava ele sentado e ele ficava com medo de cair dentro da privada, tinha que segurar ele. Tinha que segurar ele o tempo todo até ele fazer. Aí às vezes a gente está com panela no fogo, né, aí eu já largo ele lá agora com aquela tampinha e facilitou pra mim. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

A cadeira de rodas é guardada no corredor externo, em frente à porta de entrada da casa. Ele só utiliza a cadeira quando vai a alguma festa na quadra ou passear na Vila Olímpica Mário Covas. Ana Maria considera que usar a cadeira de rodas em casa é inviável em virtude da pouca disponibilidade de espaço, e que fora de casa é muito desgastante, pois alguém tem que descer os quatro lances de escada carregando a cadeira e outra pessoa carregando Rafael.

A família não possui carro próprio e, quando precisa sair para locais mais distantes, utiliza transporte público ou um carro emprestado do vizinho. É difícil transportar a cadeira no carro e no ônibus; em vista dessas dificuldades, preferem carregá-lo no colo. Na sexta-feira, que é dia de terapias, se não conseguir um carro, Ana Maria pega um ônibus para chegar no serviço de fisioterapia da universidade e três ônibus para chegar na instituição de reabilitação em Osasco. É preciso que sempre haja alguém que a acompanhe, para ajudar a carregar Rafael. No dia da observação, ele foi para o serviço de fisioterapia da universidade de carro com o tio “Pagodinho” e um dos primos, de 13 anos. À tarde, ofereci meu carro para levá-lo até a instituição de reabilitação, e fomos com a avó, e mais dois

primos. A falta de transporte para os tratamentos é uma das grandes dificuldades vividas no cotidiano de Rafael.

Olha, o que tem sido mais difícil pra mim é levar ele nos médicos, porque eu não tenho transporte, como você sabe, né, você foi na minha casa e você viu, eu não tenho carro, eu não consegui vaga na Atende nem pra trazer aqui, não consegui até hoje. E lá pra instituição de reabilitação de Osasco piorou, porque eles falam que lá não dá pra liberar condução pra lá, porque é em Osasco e eu moro em São Paulo. Então, isso aí pra mim é complicadíssimo, porque eu não posso carregar ele, tem que estar sempre dependendo dos outros pra carregar ele, pra mim fica difícil. (...) Ajudar, a cadeira de rodas ajuda, o problema é os ônibus, que não são todos adaptados, se fosse eu andava com ele de cadeira de rodas pra tudo que é canto, né. Eu mesma trazia aqui sozinha com a cadeira de rodas, mas o problema é a condução. Porque tá pedindo toda vez para os outros ajudar... Nem todo mundo quer saber de ajudar os outros, então fica difícil andar com ele com a cadeira de rodas. (...) Quando eu saio com ele, eu prefiro levar ele no colo, porque é bem mais fácil do que andar com a cadeira de rodas, porque entrar com uma cadeira em um ônibus cheio é um transtorno. Você sabe como é que é os ônibus em São Paulo, né... A gente pega lotado mesmo, então, é difícil. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Todo investimento e sacrifício necessários para levá-lo às terapias parece ser justificado para atender ao sonho de Ana Maria e aos desejos de Rafael.

Difícil pra ele é não andar, ele não anda e fica olhando as crianças jogando bola. Ele tem vontade de jogar bola. Então, isso é uma coisa que dói muito na gente. Ele fala: "Ai, vó, eu queria tanto jogar bola." Aí as vezes a gente pede para o tio descer com ele pra segurar ele e chutar a bola. (...) Olha, eu peço a Deus todos os dias que ele venha a andar. Que é o que eu mais quero nesta vida é que ele ande, pra ele realizar todos os sonhos dele, inclusive jogar bola. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Em relação às terapias, outras considerações são necessárias. A sala da fisioterapia do serviço universitário está localizada no terceiro andar do prédio e há acesso pelo elevador; no entanto, o tio de Rafael lhe carregou no colo. Já na instituição de reabilitação, o prédio é térreo e a instituição disponibiliza cadeiras de rodas na entrada, uma das quais é usada por Rafael quando ele chega à instituição.

Para melhorar o padrão muscular dos membros inferiores, o fisioterapeuta indicou que Rafael utilizasse dois tipos de aparelhos: goteiras para os pés e talas de extensão para o joelho (Figura 8). Enquanto aguarda a concessão das goteiras pelo SUS, que foi solicitada pelas terapeutas da UBS, Rafael utiliza uma órtese que, por intermédio do fisioterapeuta da instituição de reabilitação, foi doada por outra criança. No entanto, essa órtese precisa ser reformada, pois está sem a sola antiderrapante e as tiras de velcro e estas condições do aparelho, somado à não aceitação de Rafael e a pequena disponibilidade de tempo da avó para incentivar o seu uso, influenciam na utilização destes RTs no cotidiano.



Figura 8. Talas de lona e goteiras de **Rafael**

É importante considerar que há um convênio estabelecido entre a Prefeitura de São Paulo e as instituições de reabilitação, que são responsáveis por fabricar e entregar aos usuários as órteses que constam da lista do SUS. Porém, a concessão da órtese é compreendida pela avó como um presente da instituição, e não como um direito. Como as talas não fazem parte da lista do SUS, o terapeuta indicou que Ana Maria comprasse de uma pessoa que confecciona esse tipo de recurso e o vende por um valor menor que o da instituição.

Ele tem um aparelho lá que eu peguei esses dias na instituição de reabilitação, que eu costumo colocar nele sempre, porque tem que ficar, pelo menos uns 40 minutos. É aquela tala do joelho, tá usando, mas ele chora quando põe, e realmente aquilo lá incomoda, porque a gente vê que fica a marca na perna. Eu vou até ver se eu arrumo um meião pra ele, pra quando eu colocar aquilo, eu por um meião por baixo que é pra não machucar. (...) Eu coloco quando eu estou em casa de manhã, hoje eu não coloquei porque tinha que vir para cá. E a tarde, o médico mandou ele dormir com aquilo, mas ele não consegue. Eu coloquei outro dia, eu tentei, mas ele mesmo tira. Ele pega e arranca tudo. Porque é fácil de tirar também, então ele mesmo consegue tirar. (...) Eu acho que é birra dele. Eu acho que é, que ele faz birra pra não usar. Eu não acredito que seja dor.(...) Eu deixo ele chorando. Deito ele lá no sofá, porque diz ele que é ruim pra ficar em pé. Aí ele fica deitado no sofá lá com a perna esticada, mas quando eu tô em casa eu coloco pelo menos duas ou três vezes por dia. (...) O terapeuta lá da instituição de reabilitação passou a goteira também, que não tá pronta ainda. Terça-feira agora eu vou lá tirar as medidas. Eu vou lá na instituição de reabilitação, lá do centro. Três e meia da tarde tem que estar lá com ele pra tirar as medidas da goteira que ele ganhou lá. (Entrevista com Ana Maria, 30.10.2009)

Na terapia ocupacional, Rafael é atendido em um grupo cujo objetivo é auxiliar as crianças a desenvolverem habilidades nas atividades de vida

diária. No dia da observação, foi atendido, com mais duas crianças, por duas terapeutas. A atividade proposta era a escovação de dentes. Rafael experimentou, pela primeira vez, usar um fio dental, que não é um instrumento típico de seu cotidiano. Foi possível perceber que os terapeutas das instituições não tinham conhecimento de alguns dispositivos utilizados por Rafael, como o andador e a cadeira adaptada usada na escola, e de certos elementos que caracterizam o cotidiano vivido por ele.

A terapeuta pergunta se ela não trouxe a cadeira de rodas, pois quer verificar se está adequada para o posicionamento de Rafael. Ana Maria justifica que não trouxe, mas que vai trazer. E eu me pergunto: Que diferença isso vai fazer? Ele quase não usa esa cadeira! Será que a terapeuta sabe que, pra vir pra instituição, eles pegam 3 ônibus? E o quanto é difícil transportá-lo na cadeira dentro do ônibus? (...) Quantas vezes eu tive a mesma conduta... (Diário de campo, 02.10.2009)

6.2. Natasha

Natasha é uma menina de 6 anos de idade que vem sendo acompanhada pela equipe da UBS, em especial por ACSs, terapeutas ocupacionais e estagiárias. Recebe visitas domiciliares periodicamente, já recebeu atendimento domiciliar semanal e atualmente é acompanhada no processo de inclusão escolar por uma estagiária, que a auxilia em sala de aula e na relação entre a família e a escola.

Essa aproximação com o serviço de saúde, somada ao fato de Natasha usar alguns RTs em seu cotidiano, motivou o convite para que ela participasse da segunda etapa da pesquisa. Ela também foi uma das

primeiras crianças que conheci quando iniciei o trabalho de campo, e sua avó materna, Vilma, sempre me recebeu muito bem em sua casa.

Vilma, envolvida com as necessidades de Natasha, sempre tem alguma solicitação a fazer ao serviço de saúde, como transporte para consultas médicas e agendamento de exames, entre outras. Há um grande investimento de toda a equipe para viabilizar recursos necessários ao tratamento e à inclusão social da menina. A relação da equipe com a escola também foi importante para que a coordenação aceitasse me receber para as observações.

Nos primeiros contatos que realizamos, Natasha pareceu desconfiada e retraída; mas, com a convivência, foi se revelando uma criança ativa, que gosta de brincar, dançar e conversar.

Natural do interior da Bahia, Natasha nasceu com vários ossos fraturados, desde a região dos quadris até os pés. Os médicos do hospital logo fizeram o diagnóstico de osteogênese imperfeita, também conhecida como “doença dos ossos de vidro”. Trata-se de uma doença genética que provoca, principalmente, a fragilidade dos ossos em razão da deficiência do colágeno. Os ossos se quebram com facilidade, em consequência de traumas leves, como pequenas quedas ou pancadas, esbarrões e até mesmo com um movimento mais brusco do corpo, nos casos mais graves. O encurvamento dos ossos das pernas, dos braços e, às vezes, da coluna pode ocorrer após a consolidação de fraturas e microfraturas e também em virtude das características da formação óssea (ABOI, 2009).

Natasha é a mais nova de uma prole de seis filhos, quatro meninas e dois meninos. Como sua mãe apresentava problemas psíquicos, a avó materna é responsável pela menina desde o nascimento desta. Vilma a levou para morar no povoado de Baraúna, no município de Barreiras, pois em sua casa não havia luz elétrica. Depois, foi para Salvador, sempre em busca de melhores condições para cuidar da neta.

A avó a transportava deitada em um travesseiro, com medo de que ela se fraturasse. Quando uma fratura acontecia, o sofrimento era grande. Vilma, penalizada, chorava escondido, enquanto Natasha também chorava dia e noite, molhada de suor, recusando-se a mamar e rejeitando a chupeta. O peso do corpo da garota aumentava muito quando ela precisava ser engessada, e Vilma sentia dores no corpo sempre que precisava carregá-la. Em decorrência das fraturas, uma delas causada pelo simples ato de jogar a chupeta longe, Natasha foi submetida a algumas cirurgias. Logo que veio para São Paulo, Vilma não saía de casa, pois era necessário supervisionar a neta em tempo integral, para que a menina não se machucasse.

Atualmente, Natasha mora com a avó, duas irmãs e mais quatro pessoas, em uma casa de esquina localizada na avenida principal de acesso ao bairro Cohab Raposo Tavares, a dois quarteirões do Centro Comunitário¹ e das escolas da região. A casa está localizada no pavimento superior de uma construção com dois andares, de forma que é necessário subir um

¹ O Centro Comunitário Raposo Tavares foi criado no início da década de 1990, pela comunidade católica, que recebeu a concessão de uso do espaço onde antigamente funcionava uma escola municipal. É um lugar de referência para os moradores do bairro, em que acontecem atividades e projetos decorrentes de parcerias com outras instituições (como cursos para crianças, jovens e adultos) e também atividades de cuidados com a saúde realizadas pelos profissionais da UBS (Aoki, 2009).

lance de escada com cerca de 15 degraus. A residência tem quatro cômodos: sala, cozinha, quarto e banheiro. No andar térreo da construção, existem espaços que Vilma aluga para fins comerciais, como padaria e salão de cabeleireiro, dos quais advém sua principal fonte de subsistência.

Há certa rotatividade de moradores na casa, pois Vilma oferece pensão a parentes e conhecidos, que trabalham durante o dia e vêm à noite para dormir. A irmã mais velha de Natasha, Joana, trabalha; e a outra, Bianca, que tem 10 anos, veio recentemente da Bahia com a função de ajudar a cuidar de Natasha. É frequente a visita de outras crianças, como primos e vizinhos da menina, que passam as tardes em sua casa.

Nos dois dias de observação, acompanhei Natasha na escola no período da manhã, e em casa, no período da tarde. A garota está cursando o 1º ano em uma Escola Municipal de Ensino Fundamental. Como a avó, em razão dos medicamentos que toma, tem dificuldade para acordar cedo, Natasha já dorme vestida com o uniforme, para que, na manhã seguinte, uma vizinha venha buscá-la para levá-la à escola. Essa vizinha leva a menina para sua casa, onde tira-lhe as fraldas e a arruma. Depois disso, Natasha é colocada na cadeira de rodas (Figura 9) e levada à escola. Vilma paga à vizinha para que esta leve e busque a neta.



Figura 9. Cadeira de rodas de **Natasha**

Devido à existência de escadas de acesso à sua casa, Natasha necessita ser carregada no colo para entrar e sair. Para que não seja necessário transportar a cadeira de rodas pelas escadas sempre que Natasha precisa sair, e também porque dentro de casa a menina não a utiliza, esse recurso é guardado na casa de Márcia, vizinha de Vilma e mãe da moça que conduz Natasha à escola.

Quando Natasha começou a frequentar a escola, a coordenadora demonstrou muito receio em virtude da possibilidade de a garota se machucar, sofrer uma fratura — esta seria a primeira experiência que a escola teria com uma criança com “ossos de vidro”. No entanto, hoje a coordenadora acredita que todos estão mais confiantes, pois, ao longo do tempo, aprenderam a se relacionar com Natasha e a atender às suas necessidades, adequando-as à rotina escolar.

A menina entra e sai da escola em horário diferenciado do grupo, para evitar misturar-se ao movimento das crianças na porta da instituição. É preciso aguardar a disponibilidade de funcionários que possam carregá-la na

cadeira de rodas para subir e descer as escadas, já que as salas de aula ficam no andar superior e a escola não tem rampas nem elevadores.

A proposta de igualar o horário de entrada e saída de Natasha ao dos colegas foi discutida pelas terapeutas ocupacionais da UBS e por funcionários da escola, pois acreditava-se que, dessa forma, a menina aproveitaria melhor o tempo das atividades escolares; porém, algumas pessoas envolvidas no processo apresentaram resistência.

- Vilma: As moças do posto vieram aqui, falaram que era pra conversar com você (...) que no mês de agosto ela vai entrar sete horas, e quando as meninas saírem ela vai junto. E você vai ter que esperar, que vai ter uma pessoa para arribar. Se você quiser subir com ela, você sobe, que alguém vai subir com a cadeira. No mês de agosto ela vai ficar estudando das sete ao meio-dia, do mesmo jeito que as meninas.
- Márcia: As meninas estavam falando que isso não vai dar certo, que ela morre de medo quando vê os meninos descendo pra vir embora, ela fica nervosa...
- Vilma: Eu também acho. Eu falei pra deixar como está...
- Márcia: Ela fica nervosa com medo dos moleques baterem nela e machucar. Não dá certo isso, pra Natasha não dá... (Diário de campo, 03.07.2009)

Na sala de aula, Natasha permanece sentada em sua cadeira de rodas, que se acomoda sob uma mesa igual à utilizada pelos colegas. Ela fica na primeira carteira da fileira mais próxima à porta de entrada, e uma colega senta-se ao seu lado esquerdo.

A rotina realizada na escola no primeiro dia de observação compreendeu atividade pedagógica em sala de aula (Matemática), lanche no

refeitório, retorno para atividade em sala de aula (Matemática), aula de leitura na biblioteca, ensaio para a festa junina na quadra e almoço. No segundo dia, houve atividade pedagógica em sala de aula (Matemática), lanche no refeitório, aula de Artes, retorno para atividade em sala de aula (leitura de história e pintura) e almoço.

No primeiro dia, durante a atividade de Matemática, enquanto as crianças faziam contas de somar números com dezenas e unidades, a professora solicitou a Natasha que fizesse a cópia do cabeçalho no caderno; o trabalho da menina foi apagado repetidas vezes para que ela melhorasse a letra. Natasha se distraía com frequência, perdendo o foco da atividade. Ela somente conseguiu concluir o que a professora havia lhe solicitado quando a estagiária de terapia ocupacional chegou para auxiliá-la.

Além do apoio semanal dessa estagiária, Natasha estava sendo acompanhada pela professora da Saai, também uma vez por semana. A professora da turma de Natasha valoriza essas contribuições, considerando-as essenciais para o suporte necessário à Natasha em relação à execução das atividades pedagógicas. Minha presença também gerou a expectativa de que, em algumas situações, eu auxiliasse a menina nas tarefas propostas. No entanto, o prazo do termo de compromisso da estagiária estava para ser concluído, e foi decidido em reunião que a professora da Saai daria orientação para a professora de Natasha, mas não ficaria mais em sala de aula. Por tudo isso, a professora de Natasha acredita que tê-la em sua sala é um grande desafio, pois não consegue lhe dedicar atenção necessária em razão de ter de atender a todo o grupo.

Natasha tem um ritmo próprio para fazer as atividades e está em processo de desenvolvimento de habilidades relacionadas à escrita, à leitura e ao reconhecimento de números, habilidades essas exigidas no conteúdo curricular previsto para sua série. A mediação feita por um adulto é um recurso que favorece seu aprendizado e envolvimento nas tarefas pedagógicas, como pude perceber ao auxiliá-la:

Oriento que ela faça a cópia, mas percebo que tem dificuldade em se organizar, em saber onde começa o movimento. Faço, então, números grandes pontilhados, para ela passar o lápis por cima, e indico por onde deve iniciar. Ela precisa de apoio e, principalmente, de incentivo para manter o foco, pois tende a distrair-se, olhando os outros, se chacoalhando, mexendo com os materiais. (Diário de campo, 09.06.2009)

A professora relaciona algumas dificuldades de Natasha à falta de incentivo familiar para que ela frequente a escola, pois a considera uma menina inteligente. A garota apresenta faltas recorrentes por motivos variados: não consegue acordar, vai para a escola muito pouco agasalhada e precisa retornar, sente dor nos ossos em função do frio, necessita fazer tratamento. A professora considera, ainda, que a avó se preocupa principalmente em receber os benefícios concedidos pelo governo, como o leite¹, cuja obtenção está vinculada à frequência da criança na escola, em detrimento das vantagens que a inclusão possa lhe proporcionar.

No segundo dia de observação, Natasha se envolveu bastante com a tarefa de pintar um desenho, mas, para que pudesse concluí-la, foi preciso

¹ O Programa Leve Leite foi criado pelo Decreto nº 35.458, de 31 de agosto de 1995, com objetivo de combater a desnutrição da população infantil da Rede Municipal de Ensino e diminuir o índice de evasão escolar, fixando o aluno na escola. Estabelece a entrega mensal de 1 kg de leite em pó às crianças das Escolas Municipais de Educação Infantil e dos Centros de Educação Infantil, que tenham frequência superior a 90% (São Paulo [Município], 2010b).

que a professora solicitasse a ajuda de outras pessoas. Com isso, a professora acabou, involuntariamente, colocando em questão sua própria autonomia para decidir o que é importante para a aluna.

Natasha faz o contorno com canetinha, pinta o cabelo do boneco, aponta o lápis e depois me mostra como está ficando. Em comparação com outras atividades, ela se envolve mais com a pintura. (...) A professora avaliou que seria interessante que ela retornasse à sala de aula após o almoço, para finalizar a atividade. No entanto, para isso a professora precisou dar explicações e se justificar para muitas pessoas. Primeiramente, encontrei-a no banheiro falando com outra funcionária que vai precisar subir com Natasha. Depois, desculpou-se com o inspetor, que precisa auxiliar nas escadas novamente, e com Márcia, que precisa pegar Natasha na sala de aula, o que não é de costume (...) Afinal, quem decide o que é melhor para a aluna? (Diário de campo, 09.06.2009)

Há, também, certa dúvida sobre as situações em que Natasha precisa ser favorecida em função de suas dificuldades, principalmente no que se refere ao cumprimento de regras.

Às 9:30h a professora anuncia que já é hora de descer para a biblioteca e informa que irão descer somente os alunos que já acabaram, mostrando-se muito impaciente com aqueles que estão atrasados. Começa, então, a falar o nome dos alunos que podem descer; ao se aproximar de Natasha, verifica que ela ainda não concluiu a tarefa, mas diz que ela pode descer. Natasha se anima. A estagiária de terapia ocupacional vai falar com a professora, dizendo que assim como os demais colegas que não concluíram, Natasha deveria ficar na sala, e ela concorda. (Diário de campo, 13.05.2009)

Natasha demonstra entrosamento com a comunidade escolar, fala com os funcionários (dos quais sabe os nomes), relaciona-se com os colegas da classe, conversa durante a aula, compartilha materiais, defende as amigas

em situações de conflito. Quando necessita de auxílio para algumas tarefas, em função do tempo disponível para sua conclusão, do tempo que ela necessita para executá-la e do seu interesse, ela mesma pede ajuda; outras vezes, quem o faz é a professora. Natasha parece querer apreender o novo universo de relações que a escola lhe apresenta, pois frequentemente direciona sua atenção ao movimento das pessoas e, em diversas situações, imita as ações dos colegas.

A colega que senta atrás de Natasha pergunta para a professora se pode contornar o desenho e, em seguida, Natasha pergunta a mesma coisa (...) Ao observar que os colegas estão desenhando, Natasha faz um desenho também. Repete que vai fazer muitos desenhos, os mesmos que estão sendo feitos pelos colegas: “Vou fazer um carro, uma ‘mota’, um prédio, um avião”. Ela canta enquanto desenha. (Diário de campo, 09.06.2009)

Natasha sente-se insegura diante do que não conhece, repetindo várias vezes que não sabe fazer as lições que lhe foram passadas e solicitando ajuda. Em contrapartida, expressa-se livremente e demonstra maior interesse por atividades que são mais próximas ao seu dia a dia em casa, como as que envolvem pintura e dança.

Natasha estava radiante, agitava-se na cadeira, rebolava e procurava imitar os movimentos realizados pela professora. A professora escolheu uma colega para fazer par com Natasha durante a dança, e eu auxiliei na condução da cadeira de rodas. (Diário de campo, 13.05.2009)

A mobilidade pelos espaços da escola é realizada na cadeira de rodas, com auxílio de outras pessoas, adultos ou colegas; embora, a menina consiga conduzir a cadeira sozinha, não o faz com frequência. Parece não

haver uma determinação clara de quem são os responsáveis por lhe prestar auxílio: quem está disponível no momento ajuda. Alguns funcionários, porém, demonstram que se sentem sobrecarregados ao ter que auxiliar Natasha; outros supervalorizam as habilidades da garota.

O funcionário da secretaria vem ao nosso encontro e pergunta se é para subir com Natasha. Eu explico que a professora pediu, e ele vai chamar o inspetor. O inspetor se aproxima e diz que não é para ela subir, que ela nunca sobe depois do almoço, me dando uma certa “bronca” por eu querer que ela suba. Explico para ele que este foi um pedido da professora pois ela precisava finalizar uma atividade. Ele e o funcionário sobem Natasha e ele vai o percurso todo reclamando, dizendo que depois não vai ajudar a descê-la. (Diário de campo, 09.06.2009)

Uma funcionária da escola (...) se aproximou da mesa e veio falar comigo: “Você vê que bonitinha? Come sozinha! (Diário de campo, 09.06.2009).

Natasha demonstra ter receio de cair e se machucar, preocupa-se em travar a roda da cadeira sempre que esta está parada, segura-se durante o transporte pelas escadas, avisa o condutor quando observa algum obstáculo em seu caminho e mostra-se atenta e apreensiva quando as crianças estão brincando de correr e lutar perto dela.

Geralmente, algum adulto da escola se responsabiliza por levá-la ao banheiro, mas, nos dias em que a observação foi realizada, ela usava fraldas, pois estava com a perna inchada e dolorida, pelo que a avó preferiu evitar que ela fosse transferida da cadeira de rodas, sujeitando-a a riscos e ao agravamento da situação.

Nos momentos das refeições, a menina é a primeira a ser servida e não precisa ficar na fila como as demais crianças. Ela se posiciona sempre na mesma mesa, cuja altura facilita o encaixe da cadeira de rodas. O prato que Natasha usa é servido e depois retirado por alguém. Sempre que há um funcionário disponível, a garota é supervisionada enquanto almoça; eventualmente, ela precisa de ajuda para cortar os alimentos, por exemplo. Sua irmã Bianca, que também está cursando o 1º ano, normalmente faz as refeições na mesma mesa, em companhia de outras crianças.

Após o almoço na escola, Márcia busca Natasha, que vai para casa e passa a tarde “vadiando”, termo utilizado por Vilma para descrever as atividades com as quais a neta se ocupa.

Quando não tem escola, ela fica em casa vadiando... Vai vadiar com as meninas. Fica vadiando, pega as bonecas, às vezes faz a casinha aqui, outras vezes faz a casinha lá fora, com Mariana e Bianca... Fica só vadiando, o dia todo, pra cima e pra baixo, se arrastando, correndo, e dançando... Mais dança... Se você vê ela dançando você fica boba... Bota os CDs dela ali e vai dançar... (Entrevista com Vilma, 03.07.2009)

No centro da sala de sua casa há um tapete sobre o qual Natasha permanece durante a maior parte do dia. O portão e a porta de entrada da sala permanecem abertos, os vizinhos entram e saem sem se anunciar, caracterizando uma integração entre os espaços público e privado, o que também pode ser observado em outros domicílios da região. As brincadeiras são realizadas em conjunto com a irmã e com as demais crianças que frequentam a casa; o grupo também utiliza o espaço da rua em frente ao portão.

As brincadeiras mais comuns são as de faz de conta, que reproduzem situações da realidade. Particpei intensamente de atividades desse tipo durante as observações: no primeiro dia, assistimos ao DVD da Xuxa e dançamos; depois, fomos brincar de cabeleireiro na rua. No segundo dia, assistimos a um filme e brincamos de casinha.

Natasha se desloca pelos ambientes da casa, sobe e desce do sofá e faz muitas atividades no chão, como trocar de roupa sozinha, apoiar os alimentos, deitar para tomar mamadeira, usar o copo com canudo para ingerir líquidos e o penico para urinar. No entanto, o auxílio oferecido por Bianca é fundamental para que as atividades aconteçam: a irmã de Natasha vai ao quarto pegar roupa para a menina, pega os brinquedos, prepara o leite, leva e traz o penico. Bianca também ajuda no banho, que Natasha toma sentada, no chão do banheiro.

Enquanto ficava na creche, Natasha aprendeu a usar o penico (Figura 10), que foi doado à menina para o utilizasse em casa, visto que ela tem receio de cair quando se senta no vaso sanitário. Vilma acredita que um redutor acoplado à tampa do vaso poderia ajudá-la, mas refere que ainda não encontrou tal recurso para comprar.



Figura 10. Penico que **Natasha** utiliza em casa

O uso de um copo comum é evitado, pois Natasha não consegue segurá-lo com firmeza nem mantê-lo elevado para beber, havendo o risco de deixá-lo cair. A mamadeira ainda é utilizada, principalmente à noite ou quando precisa sair, mas vem sendo gradualmente substituída por um copo com canudo (Figura 11), conforme orientação da terapeuta ocupacional da UBS. A avó tem receio de que, sem a mamadeira, Natasha reduza a ingestão de leite, alimento que, por conter cálcio, é importante para a manutenção dos ossos da garota.



Figura 11. Copos que **Natasha** utiliza em casa

Vilma comenta que um dos principais problemas do dia a dia é o fato de Natasha comer pouco, tanto em casa como na escola, sendo necessário o uso de remédio para aumentar o apetite. Alguns fatores parecem contribuir com essa situação, a exemplo da dificuldade de mastigar certos alimentos e da falta de recursos financeiros que permitam oferecer uma alimentação variada à menina. Com isso, Natasha acaba rejeitando a refeição quando esta contém alimentos que ela não está acostumada a comer.

A minha renda, a minha valência é isso aqui, mas me pagam muito pouco (...) eu alugo (...) essa é minha renda para eu me virar (...) mas tem vez que quando ela vai pro médico, quando ela vai cinco vezes, o dinheiro não dá nem para pagar o carro (...) o dinheiro dela eu faço de tudo, mas não deixo faltar, eu prefiro passar fome (...) eu tava é precisando de uma ajuda é pra dentro de casa, queria ver se tirava uma hora pra ver se as meninas me davam uma carta pra eu ir lá na prefeitura, porque agora eles estão dando (...) só tenho um pouquinho de arroz aí, que dá pra fazer hoje e amanhã... (Entrevista com Vilma, 03.07.2009)

Natasha circula na vizinhança na companhia de sua irmã Bianca e de colegas. Elas vão a festas de aniversário, ao Projeto Brincando, no Centro Comunitário, e à igreja. Às vezes, ela sai para passear com o seu padrinho: vai à Vila Olímpica, à casa dele e aos bares do bairro. Nos finais de ano, costuma viajar para a praia, e já foi com a avó visitar a mãe na Bahia.

Difícilmente sai de casa com a avó, que não consegue carregá-la no colo e também tem muito medo de transportá-la dentro do ônibus. A falta de um sistema público de transporte adaptado impede que Natasha saia para passear com Vilma, inviabiliza tratamentos que sejam mais frequentes

(como terapias semanais) e dificulta o acesso à assistência médica quando necessário.

Natasha estava deitada no chão, chupando chupeta e com uma tala no braço. Vilma contou que ela sentiu um estalo no ombro, estava reclamando de dor no braço e por isso não tinha ido à escola (...) A própria avó havia colocado a tala porque isso já aconteceu outras vezes. A terapeuta perguntou se não era o caso de levá-la ao hospital; Vilma respondeu que levaria se tivesse ambulância ou dinheiro para o táxi, mas que não tinha nenhum dos dois no momento. (Diário de campo, 17.04.2009)

A cada quatro meses, e em outras datas eventuais, Natasha passa por consultas médicas em um hospital em São Paulo, onde recebe o atendimento de multiprofissionais e a medicação pamidronato de sódio, que é administrada a pacientes com osteogênese grave, de acordo com o Protocolo de Montreal¹. Para esse tratamento, ela precisa ir ao hospital por quatro dias seguidos, e recebe medicação durante quatro horas diárias. Nessas ocasiões, Vilma custeia o transporte com recursos próprios, utilizando táxi ou o veículo de algum conhecido.

Quando sai para os tratamentos, a menina nem sempre utiliza a cadeira de rodas, pois esta, por ter uma estrutura em monobloco (não podendo, portanto, ser fechada), é difícil de ser colocada dentro do carro. Nesses casos, Natasha é carregada no colo ou utiliza as cadeiras disponíveis nas instituições. Vilma avalia que a cadeira de rodas da neta

¹ O Protocolo de Montreal faz parte de uma pesquisa que está sendo desenvolvida pelo médico belga Francis Glorieux, desde 1992, no Shriners Hospital for Childrens, em Montreal, no Canadá, e cuja aplicação já se estende hoje para mais 27 países. Segundo esse protocolo, a medicação é administrada por via endovenosa em ciclos de 3 dias, a cada 2, 3 ou 4 meses, e as crianças tratadas têm apresentado melhora clínica, com redução das dores ósseas, melhores condições para deambulação e incremento da densitometria óssea (ABOI, 2009).

está pequena e refere que irá tentar conseguir outra com a terapeuta ocupacional da UBS ou com os profissionais do hospital.

Foi possível observar que Vilma valoriza algumas orientações que recebe dos profissionais da saúde, como substituir a mamadeira pelo copo, diminuir o uso da chupeta e fazer os exercícios de alongamento e fortalecimento muscular; a avó procura colocar essas instruções em prática no cotidiano de Natasha. No entanto, Vilma também considera o ônus que sua própria saúde e qualidade de vida suportam em vista dos cuidados dispensados a Natasha, de forma que precisa de alguém que lhe auxilie a prover as necessidades de ambas.

Vilma construiu uma rede de apoio que lhe permite ter um pouco mais de liberdade: além de contar com a neta Bianca, ela recebe ajuda de amigos. A avó citou ocasiões em que sua vizinha ou o padrinho de Natasha lhe ajudaram a dar banho na garota e a trocar sua roupa; também a levaram para passear. Há, ainda, amigos da família que já se prontificaram a custear uma festa de aniversário para Natasha e até mesmo a adotá-la.

Atualmente, a avó de Natasha considera que houve melhora na condição da neta em relação à conquista de autonomia e à diminuição na frequência de fraturas. Mesmo diante disso, Vilma acredita que ainda é necessário ter alguém que supervisione a menina constantemente, para lembrá-la de ter cuidado com seus próprios movimentos.

Porque tem problema ela ficar sozinha, ela pode cair, ela pode se jogar por cima dos braços, das pernas, se quebrar. (...) Então, o meu medo é esse, dar alguma fratura. (...) Agora não, agora eu já conversei com ela, eu falo pra ela não fazer coisas pra não dar fratura, porque se ela se fraturar, eu vou sofrer e ela também.

Aí ela já aperta mais o limite. (Entrevista com Vilma, 03.07.2009)

Os cotidianos de Natasha, Bianca e Vilma são interligados, pois o auxílio oferecido por Bianca, tanto para os cuidados com Natasha (dar banho, preparar o leite, pegar os objetos solicitados, vigiar para ela não se machucar), como para com os cuidados com a casa (varrer, fazer comida, lavar e pendurar a roupa no varal), aumenta o tempo disponível para Natasha brincar e para Vilma realizar outras atividades. Bianca experimenta uma sobrecarga de funções, mesmo nesse contexto em que é comum que as crianças mais velhas se responsabilizem desde cedo por tarefas domésticas e pelo cuidado com os irmãos mais novos.

Natasha é poupada de realizar tarefas e manter atitudes pelas quais teria condições de se responsabilizar; parece que se acostumou com o fato de ter pessoas que fazem as tarefas por ela. Observei que raramente ela diz “por favor”; além disso, solicita ajuda mesmo para ações que consegue fazer sozinha. E não gosta de ser contrariada.

Tem vez que é difícil. Você quer ver, quando ela quer uma coisa, você tem que dar; ou dá, ou ela se quebra. Mas eu acho que mais é só comigo, ela acostumou comigo. (...) Com os outros nem tanto, ela não dá muito trabalho, agora, comigo, a hora que ela quer. Quando ela quer colo, quando quer vestir aquela roupa, se ela quer aquela coisa, eu tenho que dar na hora, se demorar, já viu, ela fica querendo se bater. (Entrevista com Vilma, 03.07.2009)

Vilma ressalta quanto considera Natasha inteligente, esperta e curiosa. É possível observar que a relação entre elas é afetiva, e a avó, quando pensa que pode morrer e a neta ficar desamparada, se preocupa.

A minha vida é cuidar dessa menina. Se não fosse eu, não sei o que seria dela. (...) Enquanto eu for viva, eu não dou ela para ninguém. Agora quando eu morrer, eu sou feliz se achar uma pessoa que tome conta dela. (Entrevista com Vilma, 03.07.2009)

6.3. Alberto

Alberto é um menino de 6 anos que quase nunca utilizou o serviço de saúde da UBS. Ele já foi identificado pela ACS de sua área e visitado pela equipe de terapeutas ocupacionais, mas nunca foi atendido. O garoto possui convênio médico particular e a família prefere que ele seja atendido nos serviços conveniados. O contato com sua família foi realizado por meio de uma visita feita com a terapeuta ocupacional da UBS. Fomos recebidas por Marta, a avó materna de Alberto, e por Joana, mãe do menino; Alberto apareceu na sala, mas não quis falar conosco. Após explicar a pesquisa, agendamos outra data para aplicar o formulário inicial. No dia de aplicação do questionário, Daniel, seu pai, também estava presente e Alberto estava na escola.

Nessa primeira entrevista, a família apontou algumas necessidades. Estavam aguardando há bastante tempo uma vaga para iniciar terapias de fonoaudiologia no ambulatório de especialidades da região, pois o convênio não dava cobertura a esse tipo de assistência. Também queriam verificar as adaptações necessárias para Alberto utilizar o computador, pois Joana acreditava que esse poderia ser um importante instrumento para auxiliar no processo de aprendizagem e aquisição de leitura e escrita. O computador, assim como outros recursos, tem sido compreendido como um equipamento de alta tecnologia que pode ser utilizado pela criança com deficiência para

complementar ou substituir a escrita manual, proporcionando-lhe, muitas vezes, maior velocidade (Pelosi, 2003).

Esta segunda necessidade foi o que me aproximou de Alberto e de sua família. Tenho me especializado em indicar recursos que possam auxiliar as pessoas com deficiência física a utilizar o computador como ferramenta que favoreça a escrita e a comunicação. Agendamos uma avaliação na UBS, à qual ele compareceu acompanhado da avó. Nesse dia, o garoto se mostrou muito mais comunicativo e receptivo. Fiz o convite para que participassem da segunda etapa do estudo e eles aceitaram.

A primeira observação foi agendada assim que obtive autorização da escola para acompanhá-lo. No entanto, houve um intervalo de quase seis meses entre as duas observações, pois foi difícil agendar outro dia com a escola. Um dos encontros foi desmarcado, e a coordenadora explicou que estavam sem professoras na escola e, por isso, estava difícil me receber. Ela acabou concordando em agendar uma data depois que eu salientei que o objetivo da pesquisa não estava centrado no conteúdo pedagógico. A segunda observação foi marcada, então, para o último dia de aula naquela escola, pois, no ano seguinte, ele iria ingressar no ensino fundamental em outra instituição. A entrevista foi realizada com Daniel e acompanhada por Marta; ambos comentaram situações vividas por Alberto na escola nova.

Alberto é filho único de Daniel e Joana e mora com os pais na casa da avó materna, no bairro Munk. Seu pai está concluindo a faculdade e trabalha à noite; sua mãe é formada em Pedagogia e começou a trabalhar em uma escola da região na época em que a pesquisa estava sendo realizada. Até

então, não trabalhava, pois era incentivada pela mãe a ficar em casa para cuidar do filho. Quando começou a trabalhar, Alberto passou a ficar sob os cuidados da avó. Durante as observações e entrevistas, o contato maior foi realizado com o pai e com a avó.

Quando Alberto nasceu, foi diagnosticado um defeito congênito chamado tetralogia de Fallot, que consiste em quatro anomalias estruturais do coração, as quais resultam em insuficiência do sangue oxigenado que é bombeado para o corpo (Assunção et al., 2008). Aos 11 meses de idade, o menino passou por cirurgia corretiva e, durante o período de internação, teve uma crise cianótica. Após exames neurológicos, constatou-se que ele tinha sofrido uma anoxia cerebral, que originou um quadro de paralisia cerebral do tipo atetoide.

Segundo Godói (2006), a atetose representa o segundo tipo clínico mais comum de paralisia cerebral e se caracteriza pela variação do grau de tensão dos músculos, principalmente os das extremidades do corpo, provocando movimentos lentos, contínuos e indesejáveis, muito difíceis de restringir e controlar. A criança com atetose tem dificuldade de realizar movimentos voluntários e manter a mesma postura por muito tempo.

Diante desse quadro, os médicos não acreditavam no desenvolvimento de Alberto, considerando reservado o prognóstico de melhora após a cirurgia.

Depois da cirurgia, os médicos falaram pra mãe dele que ele seria praticamente um vegetal. Depois disso aí a gente foi trabalhando com ele, ele foi se desenvolvendo. Até quando a gente vai no hospital, a gente faz questão de passar com uma doutora, que falou pra mãe dele que ele seria um vegetal, a gente

sempre passa pra falar “oi” só pra dizer que ele tá bem. Às vezes, a gente quer saber mais do que Deus, né, então... A gente sempre procura ir lá. (Entrevista com Daniel, 19.02.2010)

A forma como a notícia foi dada pelo médico representou um trauma para a família, que reagiu com recusa ao prognóstico. O trauma foi superado conforme Alberto se desenvolvia. A aproximação desse desenvolvimento com o progresso normal de crianças sem deficiência é valorizada pela família, pois é um elemento que pode ser usado para mostrar aos médicos que suas previsões estavam erradas.

Durante algum tempo, Alberto fez uso de medicação neuroléptica para controle da movimentação involuntária e apresentou um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Iniciou sessões de fisioterapia com 1 ano de idade, em clínicas do convênio, e também foi submetido a consultas de fonoaudiologia durante 1 ano e meio, em clínica particular. Começou a andar por volta dos 3 anos de idade, empurrando o carrinho de boneca de uma prima; o brinquedo era adaptado com um peso em sua parte dianteira. O garoto começou a frequentar uma Escola Municipal de Educação Infantil da região e foi assistido em uma Saai; porém, ele não se adaptou e foi matriculado em uma escola particular.

No período da manhã, Alberto permanece em casa brincando e se prepara para ir a escola. O transporte é feito em uma perua escolar. Ele vai à escola no período da tarde e, às quartas-feiras, após a aula, faz fonoaudiologia em um ambulatório de especialidades. Quando volta da escola, a mãe lhe faz companhia e ele dorme no quarto com a avó. Nos fins

de semana, ele às vezes brinca com os primos, e os pais gostam de levá-lo para visitar a avó paterna, ir ao *shopping center*, passear em livrarias, ir ao supermercado e assistir a jogos de futebol. Nos dois dias em que realizei a observação, permaneci com ele em sua casa no período da manhã e na escola no período da tarde, totalizando cerca de oito horas por dia.

A família mora em um sobrado grande, localizado em uma vila de casas. No andar térreo estão a sala, a cozinha, um banheiro e um quintal, que cerca um dos lados da casa; no andar superior ficam o quarto dos pais, o quarto de Alberto, um banheiro, a suíte da avó e outro cômodo que não pude ver. Alberto é um menino muito ativo, que gosta de brincar com bonecos e carrinhos, jogar futebol e assistir a desenhos animados na televisão. Não gosta de brincar com os colegas da rua e sempre quer ter um adulto por perto. No tempo em que passamos juntos, brincamos bastante, conversamos, e ele se mostrou muito afetivo.

No primeiro dia, ficamos um longo período brincando com massa de modelar na cozinha, um lugar espaçoso onde ele costuma ficar sobre um tapete, enquanto a avó faz a comida ou arruma o local. Fomos também até o quarto de seus pais para usar o computador e para que eu mostrasse a Daniel as adaptações que foram sugeridas na avaliação.

Explico para Daniel que fiz a inversão do botão do mouse e o que ele pode configurar quando perceber que Alberto está com mais dificuldade (diminuir a velocidade do mouse). Também oriento em relação à digitação, solicitando que escreva algumas palavras conhecidas, explicando como configurar as teclas de filtragem. Com as palavras digitadas, faço outra atividade, em que ele precisa ligar as palavras iguais usando o mouse. O que observo de mais importante se refere à necessidade de oferecer a ele um apoio para

os pés, que não alcançam o chão, em função do tamanho da cadeira. Explico que quando ele tem apoio nos pés, ganha estabilidade no tronco e isso favorece a sua coordenação motora. Daniel diz que vai providenciar um apoio de madeira com o avô paterno, que tem habilidades em marcenaria. Tiro a medida da altura necessária e escrevo em um papel para o pai. (Diário de campo, 25.06.2009)

Em seguida, Marta nos chamou para almoçar, Alberto lavou as mãos e foi comer; depois trocou de roupa no quarto da avó, escovou os dentes, usou o banheiro, penteou o cabelo e passou perfume para esperar a perua escolar. Daniel estava em casa e deu toda a assistência solicitada pelo filho. No segundo dia, brincamos um pouco com jogos, no quarto do menino; depois ele foi almoçar, tomar banho, escovar os dentes, vestir o uniforme da escola e esperar a perua. Daniel estava dormindo e foi Marta quem auxiliou o neto.

Alberto se deslocou pela casa com autonomia, subiu e desceu as escadas apoiando-se no corrimão. Nunca utilizou recurso especializado para andar (o uso de aparelhos é associado a uma condição de dependência). A necessidade de um calçado que oferecesse mais apoio durante a deambulação foi detectada pelos próprios pais, que foram em busca de um calçado típico de criança, com características específicas.

Em relação a aparelho, nunca ninguém indicou, a gente procura dar independência pra ele se desenvolver... Não, tanto que sempre que a gente ia comprar tênis pra ele, a gente sempre tinha que comprar bota normal, aquelas da Klin... até que teve um dia que a gente não achou mais e falou: "Vamos comprar um tênis...". Então a gente conseguiu achar um tênis que era mais forte aqui atrás, depois disso ele começou a usar tênis... (...) A gente percebia que, dependendo do tênis, aqui atrás, a parte dele voltava, né... Aí depois, com o tempo, que

a gente começou a deixar ele a andar de tênis e descalço, aí fortaleceu melhor e até hoje em dia ele anda até de sandália a maior parte do tempo... (Entrevista com Daniel, 19.02.2010)

O garoto recebeu ajuda total para escovar os dentes e para limpar-se após evacuar, além de ter obtido assistência para pentear o cabelo, tomar banho, vestir a calça e colocar o sapato. Para sair do banho, foi colocado um tapete antiderrapante para que ele não escorregasse.

Seria como um tapete quando ele sai do banho... Ele entra no chuveiro, normal, a gente esfrega ele, toma banho, aí depois quando sai do chuveiro a gente coloca uma toalha no chão pra ele ficar parado pra gente secar ele... Seria um apoio pra ele não escorregar, como ele não tem o costume de usar chinelo, então, o pé dele fica liso... Mas a gente aos poucos está colocando o chinelo no pé dele... (Entrevista com Daniel, 19.02.2010)

Para tomar líquidos, Alberto utilizou um copo com canudo (Figura 12), indicado pela fonoaudióloga para estimular a musculatura orofacial e também para evitar que ele derrame líquidos ao bebê-los. Para comer, a avó lhe deu um prato fundo, justificando que, dessa forma, ele deixa cair menos comida para fora do prato.



Figura 12. Copos que **Alberto** utiliza em casa

Quando chega à escola, que está localizada em um sobrado, Alberto sobe as escadas de acesso apoiando-se no corrimão. Sua sala é a primeira do corredor de entrada; é pequena, e acomoda cerca de 20 crianças. Os alunos utilizam cadeiras de plástico e de madeira com tamanho pequeno para a maioria delas, inclusive para Alberto.

No primeiro dia, as carteiras estavam organizadas individualmente, embora algumas crianças dividissem uma mesma mesa. A professora me apresentou aos alunos e eu fiquei sentada perto da porta. As crianças cantaram e fizeram orações antes de começar a aula; depois, iniciaram uma atividade de escrita. O lanche foi servido na própria sala de aula, em seguida fizeram uma massa de modelar com farinha e foram para a aula de capoeira. No segundo dia, as carteiras estavam agrupadas formando duas mesas grandes. As crianças pintaram um enfeite de Natal, depois foram lavar as mãos e se dirigiram para o pátio externo, onde aconteceria a festa de encerramento do ano letivo, com brincadeira de amigo secreto.

A lição passada ao grupo no primeiro dia de observação consistia em preencher uma página da cartilha, de modo que a criança deveria escrever a

letra “V” e palavras com essa letra, fazendo traçados sobre pontilhados com a letra cursiva. Embora Joana tenha orientado a professora a estimular Alberto a desenvolver a letra maiúscula, a professora manteve a exigência da cartilha.

Segundo Godói (2006), a execução da escrita requer um desempenho motor preservado da musculatura de ombro, braço, antebraço, punho e mão, além da capacidade de realizar preensão dos dedos e desenvolvimento adequado da coordenação motora fina. Em função do maior grau de dificuldade da letra cursiva, muitas crianças com paralisia cerebral não conseguem realizar o traçado das palavras, ou têm muita dificuldade para fazê-lo. Alberto se empenhou bastante para fazer a tarefa, porém precisou de muito tempo para concluí-la e o grupo teve que esperar ele terminar para fazer outra atividade. Nesse tempo de espera, as crianças foram ficando agitadas, conversavam, levantavam da carteira, cantavam.

Enquanto cada uma das crianças propunha sequencialmente uma música para o grupo cantar, Alberto continuava fazendo a sua lição, levantando a cada linha concluída para mostrar à professora como estava fazendo. A professora elogia e o incentiva a continuar. Ela comenta que procura dar o tempo necessário para ele concluir, respeitando o seu ritmo, mas que às vezes sente-se angustiada pois não sabe como lidar com o grupo e este tempo de espera. (Diário de campo, 25.06.2009)

Na escola nova, Alberto também tem sido estimulado a só fazer a letra cursiva, preenchendo o traçado sobre o pontilhado que as professoras fazem para favorecer o seu aprendizado. A exigência de uma boa performance na escrita também influencia na organização do cotidiano, pois

ele leva mais tempo para fazer a lição na escola e em casa, além de precisar da presença de um adulto que lhe oriente.

Agora, na escola que ele está, praticamente vai ser impossível ele só fazer a letra de forma maiúscula, porque o pessoal exige muito a cursiva, então, os professores lá já estão orientando, eles estão fazendo o contorno da letra cursiva para ele. Só na cursiva, né, porque bastão a gente tá procurando não deixar ele fazer pra criar habilidade na letra cursiva. Porque a escola exige, né... (...) A principal dificuldade é em relação à escrita mesmo (...) Ele não consegue fazer letra pequena, ele só faz a letra maior. Então, a gente tá procurando fazer com que ele comece a se adaptar a escrever. Então, a gente faz pontilhado, o maior problema dele é com a escrita. Agora, o restante ele tá fazendo tudo. Na hora de fazer a lição, se não tiver uma base pra ele seguir, assim, a letra dele, você praticamente não entende. Agora, quando está tudo pontilhado, ele consegue fazer certinho. Ele faz esse acompanhamento, então, tá tranquilo. Isso aí a gente tá trabalhando ele pra procurar aos poucos ir melhorando (...) Ele precisa de um tempo maior, por mais que ele está aprendendo agora ainda (...) Como ele é um pouco distraído por causa da idade, então, é um tempo um pouquinho maior, mas a gente consegue perceber que ele está evoluindo. (Entrevista com Daniel, 19.02.2010)

A metodologia de ensino adotada por muitas escolas, como a que Alberto frequenta, ressalta a necessidade de desenvolvimento da escrita em letra cursiva. Então, a proposta de que ele utilizasse o computador como recurso para complementar a escrita manual foi suspensa, pois poderia interferir no exercício dessa função. Pelosi (2003) destaca que o computador pode ser uma ferramenta de suporte ao processo de escrita e a indicação desse recurso geralmente ocorre em situações em que a criança não consegue segurar o lápis ou desenvolver a escrita, ou, ainda, quando a escrita é lenta ou muito lenta. Além disso, é preciso considerar o ano escolar

em que a criança se encontra, pois a escrita que consegue desenvolver pode suprir as necessidades nos anos iniciais de alfabetização, mas o computador pode ser necessário em anos subsequentes, em que há um aumento do volume de escrita solicitado ao aluno. A indicação desse recurso também depende da condição socioeconômica da família, que irá determinar a possibilidade de acesso ao equipamento, e das características da escola, em relação aos materiais disponíveis e ao método de ensino.

Daniel, ao relacionar a lentidão da escrita à distração e ao processo de aprendizagem, parece não reconhecer as dificuldades motoras de Alberto. Em suas colocações, o pai usou frequentemente a palavra “normal” para se referir às ações do filho.

A única coisa que ele não faz em família é ir em enterro, o restante... Jogo de futebol a gente leva... Tudo normal (...) Seria como um tapete quando ele sai do banho, ele entra no chuveiro, normal (...) O copo que a gente usa pra ele já é apropriado, a gente enche ele normal e ele já conseguiu perceber que ele não pode virar tudo de uma vez (...) A gente com o tempo conseguiu, como se diz, passar pra ele o que é certo, o que é errado, parte de educação, essas coisas, a gente consegue trabalhar com ele normal (...) Ele é agitado mesmo, ele não quer parar, né... Quando ele começa alguma coisa ele só para mesmo quando você fala: “chega!”, porque se deixar ele vai até... De resto ele está se desenvolvendo normal, como qualquer outra criança, a gente olha, observa, vê que ele está se desenvolvendo do mesmo jeito. (Entrevista com Daniel, 19.02.2010)

Diante disso, a utilização de RTs, como o uso do computador, irá atestar as dificuldades de Alberto e distanciá-lo dos padrões de normalidade, o que pode ser um dos elementos que também contribui para a não implementação do recurso no cotidiano do menino. Os sentimentos e as

atitudes dos cuidadores podem interferir nas escolhas referentes à forma como o filho realiza suas atividades. É importante considerar, no entanto, que Daniel participa ativamente do dia a dia de Alberto, e essa é uma realidade pouco frequente nas famílias de crianças com deficiência, que geralmente ficam sob os cuidados da mãe.

Alberto participou de todas as atividades realizadas na escola e interagiu com os colegas de classe e com os professores. A professora lhe ofereceu ajuda quando ele solicitou e estava atenta às suas necessidades. Durante o lanche, por exemplo, ela teve a preocupação de colocar uma quantidade menor de líquido no copo de Alberto, para que ele não derrubasse. As crianças também o ajudam quando é necessário e parecem perceber que ele tem um jeito próprio de fazer suas atividades.

Após os alongamentos, o professor de capoeira solicita que os alunos fiquem sentados e vai chamando um a um para treinar fazer estrela na frente dos demais. Ele primeiramente demonstra e ensina a técnica. Observo que as crianças apresentam desempenhos muito diferentes. Alguns têm mais facilidade, para outros é mais difícil. O professor ensina, orienta, mas aceita o movimento que cada um consegue produzir. As crianças gostam do que estão fazendo, solicitam mais tentativas do que somente as duas propostas pelo professor. Alberto faz o movimento ao seu jeito e demonstra-se satisfeito ao concluir. Quando uma das crianças fez o movimento com mais dificuldade, um grupinho dá risada e a criança se chateia. O professor, ao perceber o ocorrido, fala sério e repreende o grupo, dizendo que cada um tem um jeito de fazer e que isso deve ser respeitado. As crianças começam a se defender, dizendo “eu não falei nada!”, mas uma delas diz: “na aula passada, demos risada do Alberto”. Ele participa da conversa e confirma. As crianças pedem desculpas e ele aceita. (Diário de campo, 25.06.2009)

6.4. Davi

Davi é um menino de 11 anos que, quando da observação, havia pouco tempo que chegara ao bairro e estava iniciando o relacionamento com a equipe de saúde da UBS. Foi identificado pela ACS de sua área, recebeu algumas visitas das equipes médica, de enfermagem e de terapia ocupacional e recebeu atendimentos domiciliares quinzenais com as estagiárias.

Conheci sua mãe, Ivete, no Centro Comunitário. Ela estava em busca de informações acerca de alguns benefícios, como cesta básica, escola e encaminhamento para instituições de reabilitação. A terapeuta ocupacional me apresentou, falei da pesquisa e perguntei se ela gostaria de participar. Ela logo concordou, dizendo que “Davizinho” iria gostar muito de receber visita e conversar com alguém.

Em companhia de uma das estagiárias responsável pelo caso de Davi, visitei a casa do menino para aplicar o formulário. Encontrei-o sentado em sua cama, ao lado da janela, assistindo à televisão. Ivete ficou sentada em sua cama de casal e conversamos ali mesmo no quarto. Ela contou que faz tratamento para depressão desde que soube do diagnóstico do filho e que, em razão disso, muitas vezes se sentia “atrapalhada”. Durante a conversa, ela pediu auxílio para resolver algumas preocupações: não estava ministrando as medicações prescritas pelos médicos, pois não havia conseguido organizar a rotina de horários; também não estava utilizando o aparelho reanimador ambu, pois não conseguiu aprender como manuseá-lo.

O ambu... Eu fui orientada, né, me explicaram tudo, mas eu não consegui por na minha cabeça como é que usa (...) É difícil... Porque tem uma tecnicazinha para usar, entendeu? (...) Duas vezes eu não consegui fazer com Davi como eu fiz no dia em que eles me ensinaram. Tanto que eu to querendo ligar para o Instituto do Sono pra marcar uma nova consulta, porque lá eles explicam, eles me deram uma nova aula lá. Aí é falar a verdade para a médica: "Oh, doutora, vocês me ensinaram, mas eu não consegui e eu preciso aprender... Davi necessita disso... Então, eu queria que a senhora tivesse paciência e me ensinasse... Que eu saísse daqui já sabendo fazer...". Então, eu não tô fazendo porque eu não aprendi. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Sabendo de nossa disponibilidade em auxiliar no que fosse necessário, Ivete também se prontificou a colaborar com a pesquisa. Davi foi escolhido para a segunda etapa por utilizar alguns RTs.

Ivete teve uma gravidez tranquila, sem nenhuma intercorrência. A maternidade era um de seus grandes sonhos.

Eu tinha muita vontade de ter um filho, né, eu cheguei a fazer promessa, eu pedi a Deus (...) Se você me pergunta hoje como é que você sabe o que é saber de uma felicidade aqui na Terra, eu sei lhe dizer que foi a época da minha gravidez, eu fui muito feliz, uma mulher realizada, não tenho do que me queixar (...). (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Davi nasceu em Salvador, Bahia, e teve um desenvolvimento normal nos primeiros anos de vida. Ele e a mãe moravam em um conjunto habitacional, onde conheciam muitas pessoas. Davi começou a ir para a creche aos 2 anos de idade, época em que a mãe trabalhava. O menino sempre frequentou a área de lazer do prédio, em companhia de outras crianças, e gostava de ir à praia.

Durante a entrevista e as conversas realizadas na observação, pouco se falou a respeito do pai de Davi. Ivete somente fez referência ao fato de que, quando Davi começou a ir à escola, ela pressionava o pai do garoto para que ajudasse a pagar a mensalidade, pois sempre fez questão de que o menino estudasse em escolas particulares. Na escola surgiram algumas queixas em relação à dificuldade que Davi tinha para aprender e reter informações, razão pela qual mudou de escola algumas vezes.

Eu não via sucesso em Davi, sempre vinha bilhetinho: “Mamãe, Davi não conseguiu alcançar os objetivos. Leve Davi em uma psicóloga.” Mas eu não entendia, não sabia que isso fazia parte de que ele estava ruim. E ele sempre teve dificuldade no aprendizado (...) Aprendia, esquecia (...) Às vezes ele dizia que aprendia, ele mostrava: “Mamãe, eu sei fazer isso...” Às vezes ele falava, eu botava ele pra fazer o dever e ele acertava, mas às vezes ele não acertava. E aquilo me deixava nervosa. Às vezes eu culpava a professora, eu culpava a escola. E trocava Davi de escola. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Por volta dos 6 anos de idade, Davi começou a cair com frequência, apresentar lentidão para andar e mostrar dificuldade para subir escadas. Ivete pensou que isso estava relacionado ao fato de ele não estar mais utilizando bota ortopédica, recurso que havia abandonado. Em consulta médica, o profissional que atendeu Davi levantou a hipótese de tratar-se de distrofia muscular progressiva de Duchenne, doença genética que se caracteriza pela deficiência de proteínas específicas do tecido muscular, levando à fraqueza e à atrofia musculares progressivas (Zanoteli e Beteta, 2003). O quadro acomete principalmente crianças do sexo masculino que acabam indo a óbito ao final da segunda década de vida, em virtude de

deformidades da coluna e insuficiência respiratória. A confirmação do diagnóstico foi feita após a realização de alguns exames.

Diante disso, Ivete trouxe Davi para São Paulo algumas vezes, para tratamento e orientação em um hospital universitário. Ela conseguiu um auxílio chamado Tratamento Fora do Domicílio (TFD)¹, que lhe cedia passagem aérea e custeava algumas despesas da viagem. Porém, as viagens para a capital paulista não ocorriam com a frequência necessária, pois o processo de solicitação do auxílio era muito burocrático.

Davi ficou sem ir à escola somente no ano em que foi confirmado o diagnóstico. No ano seguinte retomou os estudos, mesmo com dificuldade de aprendizagem, a qual passou a ser associada à distrofia, visto que 50% dos pacientes com essa patologia apresentam retardo mental de nível leve a moderado (Zanoteli e Beteta, 2003). O garoto recebeu acompanhamento inicial em um hospital de Salvador e, embora tenha conseguido uma vaga para fazer fisioterapia em uma universidade, não foi possível frequentar as sessões por causa da dificuldade de dispor de meios de transporte para levá-lo. Ivete decidiu, então, dedicar-se exclusivamente ao filho. Além da renda que provinha do BPC, a mãe de Davi contava, também, com o apoio financeiro de alguns familiares e com a ajuda de amigos em atividades cotidianas. Ela destacou o auxílio recebido de alguém a quem denomina “vizinha-mãe”, que ficava com Davi quando Ivete precisava sair.

¹ O TFD foi instituído pela Portaria nº 55/1999 da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde. É um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem quando esgotado todos os meios de atendimento. Consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica à unidades de saúde referenciada em outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes (MPEB, 2010).

Ivete tinha conhecimento do diagnóstico médico e de suas implicações no dia a dia do filho. Frequentemente, ela se deparava com a necessidade de adaptar o jeito de fazer determinadas atividades no cotidiano, diante do fato de Davi perder gradativamente os movimentos e o controle sobre o próprio corpo. A compreensão da necessidade e a adaptação realizada pautavam-se nas características do ambiente, na frequência da atividade e no tempo e esforço que ela e Davi despendiam.

Quando Davi parou de andar, eu colocava ele dentro do *box*, pra ele brincar (...) Porque na Bahia, como é muito quente, a gente tem que tomar mais banho, porque o calor é muito grande (...) Aí às vezes eu deixava ele um tempo assim no banheiro brincando, pra poder aliviar (...) Aí eu deixava ele no *box*, geralmente botava um balde de água, porque ele adora brincar com água, ele ficava brincando com os brinquedos (...) Depois ficou ruim pra eu pegar ele, porque o *box* lá de casa era pequeno, aí ficou ruim... Então o que aconteceu, lá onde eu moro tem uma área de serviço, aí eu consegui uma cadeira plástica dessas de bar, adaptei uma mangueirinha na pia, e dava banho nele... Deixava ele brincando ali, tipo ele montava aquela piscina... e aí eu dava banho nele, tirava ele dali, ficava muito prático. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

O modo de agir também era modificado pela utilização de RTs. Observando que Davi tinha cada vez mais dificuldade para andar, Ivete teve a iniciativa de solicitar aos médicos a prescrição de uma cadeira de rodas.

Eu já tinha um conhecimento da gravidade da patologia de Davi... Aí foi chegando o tempo, que é... Como é progressiva, como eu vinha para São Paulo com ele, aí assim, ele já estava grande, pesado, e eu carregava ele nos braços, às vezes de parar na rua e descansar, mas ele ainda andava... Mas com muita lerdeza e assim dificuldade, porque ele se cansava rápido... Aí o que acontecia? Para andar rápido eu pegava ele no colo, aí muito pouco ele andava. (...) Aí quando eu

cheguei na Bahia, depois dessa consulta, eu pedi uma cadeira de rodas, eu temia o dia de uma outra consulta aqui em São Paulo, Davi maior, mais gordo, e eu carregar Davi. Aí eu pedi uma cadeira de rodas e fui eu mesma que optei, sendo assim que... Como opção minha “vírgula”, porque os médicos iriam me aconselhar a ter uma cadeira de rodas. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

A prescrição da cadeira de rodas foi feita pelos médicos do hospital de Salvador, e o recurso foi adquirido pelo SUS. No entanto, a prescrição não se baseou em estudos sobre adequação postural em cadeira de rodas, que preconizam que a cadeira deve ter ajustes individualizados, para promover alinhamento corporal, conforto e segurança para seu usuário (Cavalcanti et al., 2007b). A cadeira de Davi era grande e desproporcional ao seu tamanho. A necessidade de que ele tivesse um equipamento com outras características foi apontada pela equipe do hospital de São Paulo, que se pautou no conhecimento de que o posicionamento inadequado pode intensificar encurtamentos e problemas posturais, levando à instalação de deformidades na coluna que contribuem para o agravamento do quadro respiratório (Hassui, 2003).

Ivete não tinha condições financeiras de adquirir, naquele momento, uma cadeira de rodas adaptada, pois o custo do recurso era alto. No entanto, algum tempo depois, conheceu uma mulher, também mãe de uma criança com distrofia, que lhe deu a cadeira antiga do filho, pois havia adquirido uma cadeira de rodas motorizada. Embora não tenha sido prescrita com base nas medidas exatas de Davi, a nova cadeira tinha um tamanho adequado e era mais confortável (Figura 13).



Figura 13. Cadeira de rodas de Davi

Um olhar mais especializado para as necessidades relacionadas à deficiência de Davi acrescentou novas necessidades ao dia a dia, e Ivete se empenha em atendê-las dentro de suas possibilidades.

Tudo o que está relacionado à patologia de Davi que tem que ser feito, eu não quero ver empecilhos, entendeu, nem quero colocar dificuldade, é pra ser feito, vai ser feito. Mesmo que às vezes eu não entenda direito, que eu não saiba (...) Mas eu quero fazer, porque eu acho que eu lutar por uma coisa que está ao meu alcance, principalmente pelo meu tesouro aqui na Terra que é o meu filho, eu acho que pra mim não seria cansaço. Pra mim não há dificuldade nenhuma, entendeu? “É para ser feito, Ivete? É!” Então, vamos fazer... Se eu não tenho condições, eu peço ajuda, eu trabalho, mas eu faço o que deve ser feito... (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Davi utilizou goteiras e talas de extensão para os membros inferiores durante 3 anos, por orientação da equipe do hospital de São Paulo. Geralmente, a indicação é feita para uso diurno ou noturno, variando conforme o caso de a criança conseguir deambular ou utilizar cadeira de rodas (Strehle, 2009). Esses equipamentos têm o objetivo de prevenir a

instalação precoce de retrações musculares e deformidades que podem acometer a criança com distrofia (Zanoteli e Beteta, 2003), causando desconforto e dificultando ainda mais determinadas atividades, como ficar em pé e sentar-se. Ivete conseguiu adquirir as goteiras em um centro de reabilitação; as talas foram obtidas com apoio financeiro dos amigos. Contudo, a equipe do hospital de Salvador considerou que esses equipamentos não eram necessários.

Teve os aparelhos que ele usou mas não fui eu que tirei. Inclusive eu achei um absurdo e uma loucura. Foi o hospital de Salvador que tirou, porque eles acharam que não era necessário, e tirou, né... Era a goteira e uma tala que era justamente pra evitar um pouco ou prolongar da perna dele não atrofiar tão rápido como atrofiou (...) Não, eles não me orientaram a não usar, eles falaram que não era mais necessário aquilo e que eu levasse os aparelhos para eles avaliarem... Avaliação esta que eles não me devolveram. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Diante da insatisfação com o tratamento oferecido em sua cidade natal e da piora do quadro de Davi, que havia completado 11 anos, Ivete resolveu mudar-se para São Paulo. Deixou o apartamento para uns amigos que pagam as despesas do imóvel, vendeu seus móveis e, com o dinheiro, custeou as despesas da viagem.

E foi por isso que eu vim para São Paulo, aqui o tratamento é correto. Lá em Salvador eles faziam totalmente diferente. Aí eu ficava no meio, entendeu (...) Aí aquilo estava me deixando confusa e desesperada. Por isso que eu me joguei com a cara e a coragem para aqui em São Paulo. Que eu já devia ter feito isso há muito tempo, mas tudo bem, foi a oportunidade que tive foi agora, e o que eu precisar que seja feito, vai ser feito. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

No dia em que Ivete e Davi vieram conhecer a casa em que estão morando, já resolveram ficar. Ivete comprou um colchão onde dormiu com Davi, o dono do imóvel deixou um guarda-roupa velho e uma geladeira, e os novos vizinhos ajudaram dando cada um uma coisa: pratos, talheres, panelas. Dessa maneira, aos poucos, ela foi montando sua casa.

Eles moram na Cohab Raposo Tavares, em frente à praça onde está localizado o ponto final dos ônibus que servem a região. Partindo do Centro Comunitário, caminhamos cerca de seis quarteirões para chegar até sua casa, que está localizada na parte de trás de uma loja de roupas. O acesso é feito por um corredor lateral, onde há um tanque e as portas de entrada a outras duas casas. A residência de Ivete e Davi, a primeira do corredor, tem três cômodos — quarto, cozinha e banheiro —, e a entrada é feita pela cozinha.

Nos dois dias de observação, passei cerca de oito horas por dia com Davi e Ivete. Procurei ficar mais próxima de Davi e ele foi se apresentando progressivamente, nas atividades que realiza em seu cotidiano. No primeiro dia, após tomar café da manhã, ele me convidou para assistir a um DVD e brincar: jogamos xadrez, dama, dominó, Banco Imobiliário. No final da tarde, fomos até o Centro Comunitário. Ali, o menino participou de um grupo de brincadeiras coordenado pela terapeuta ocupacional. No segundo dia, cheguei quando Davi estava saindo do banho. Ele vestiu a roupa e depois fomos tomar sol no corredor externo, enquanto jogamos cartas. No restante do tempo, brincamos com o videogame e outros jogos, como RPG e dominó.

Foram dois dias de intensa atividade lúdica. Quando cansava de um jogo ou brincadeira, Davi logo propunha outra atividade: parecia querer aproveitar a minha companhia. A maioria das regras dos jogos foi modificada ou inventada por ele, que vibrava diante de suas vitórias e de minhas derrotas. Na tarde do segundo dia que passamos juntos, ele estava totalmente entregue ao mundo da fantasia.

Eu vi que na gaveta tinha um caderno e pedi para ver. Ele tinha feito alguns desenhos. Um deles era bem diferente, cheio de quadradinhos espalhados pela folha. Eu perguntei o que era e ele disse: “Fiz um tabuleiro de RPG, mas não joguei ainda porque não tenho ninguém pra jogar. Quer jogar, tia?” Nos enveredamos, então, por esta aventura. Ele designou o que cada quadradinho ia ser e pediu que eu escrevesse ao lado: aldeia, academia, fábrica, loja de espadas. Pediu que eu pegasse uma pequena caixa com várias figurinhas de heróis e disse para eu escolher uma. Pediu que eu arrancasse duas folhas para escrever algumas informações do jogo: nome do herói, tipo de arma, em qual animal poderíamos nos transformar, que poderes nós tínhamos. Comandou por um longo tempo uma brincadeira de heróis que lutavam, fazia barulho de tiro, soco. Mostrava com emoção o lugar do corpo que tinha sido atingido e venceu a maioria das batalhas. (Diário de campo, 14.10.2009)

Fizemos algumas pausas nas brincadeiras para as refeições e para Davi tomar remédio e fazer suas necessidades fisiológicas. Durante a maior parte das atividades, o menino esteve sentado em sua cama. Ele é dependente para todas as transferências; muitas vezes precisa de ajuda para mudar de posição e até para coçar determinadas partes do corpo. Ivete o carrega no colo para transferi-lo para a cadeira de rodas, para o banheiro e para sentá-lo no chão. Ele conseguia manusear os objetos que estavam ao

seu alcance, no espaço delimitado por seu corpo e sua cama. Ivete lhe trazia água e alimentos, retirava os utensílios de alimentação, colocava o DVD no aparelho, ligava o videogame. Eu pegava e guardava os jogos que ficam em uma gaveta debaixo da cama, e ele organizava minuciosamente as peças dos jogos sobre uma mesinha que utiliza para apoiar os objetos.

A utilização dessa mesinha para apoiar os brinquedos e também os utensílios de alimentação (Figura 14) foi um recurso inventado por Ivete nesse novo contexto de vida, a partir do reconhecimento de seus valores pessoais, como a importância de manter hábitos de higiene (não colocando os utensílios de alimentação direto no chão), bem como da aplicação do conhecimento adquirido com a experiência de cuidado com o filho.



Figura 14. Bandeja que Davi utiliza para apoiar objetos

Os mesmos critérios serviram para que Ivete descartasse o papagaio hospitalar e passasse a oferecer uma garrafa PET cortada para Davi urinar (Figura 15). A substituição partiu do compartilhamento de experiências com a mãe de outra criança com distrofia.



Figura 15. Utensílio que **Davi** utiliza para urinar

Olha, eu conversando com essa mãe (...) Ela falou para mim assim rapidinho no telefone, né!? E ele tinha um papagaio, mas eu morria de nojo, né? (...) Aí quando ela me falou da garrafinha, aí me deu uma luz né?! Era uma coisa prática, e uma coisa descartável, que quando eu achar que tá demais, eu posso jogar fora e usar. E também assim, é uma coisa muito prática... Porque, por exemplo, aonde eu vou, eu procuro “tem uma garrafa vazia para que eu faça de peniquinho para Davi?” Então, assim, é uma coisa que facilitou bastante, eu não tenho mais aquela coisa de ter que levar o papagaio, ficar pegando Davi no colo, levar no banheiro das pessoas... Geralmente eu peço licença, uso, passo uma água, procuro um lugar que possa ficar de cabeça para baixo, assim fica sempre limpinho... Porque eu sou nojenta para essas coisas. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

As modificações propostas por Ivete nem sempre foram aceitas por Davi, e ela considera importante consultá-lo e respeitar sua opinião sobre o assunto.

Eu comecei a colocar fraldas, quando eu ia para um lugar longe com Davi, só que ele rejeitou... Ele não aceita de jeito nenhum... Aí o que acontece, ele se controla, quando ele tá com vontade de fazer xixi, aí ele já fala assim em um determinado tempo que eu possa encontrar um lugar para levá-lo em algum banheiro, entendeu? É tipo um acordo que nós fizemos, não foi bem um acordo de eu assinar... Eu deixei ele dar a

opinião dele, acatei e tô fazendo assim (...) Não sei, ele rejeitou assim porque ele achou que ele não era mais criança para estar usando fralda (...) Assim, a gente procura entrar em um acordo, entendeu? Porque eu acho assim, se eu colocar só pensando em mim, eu acho que não vai ser legal para ele. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Nesse caso, a necessidade é decorrente da falta de estrutura e adequação dos espaços públicos, e a recusa de Davi parece ser subjetiva, pois, para um jovem que possui controle esfinteriano, o uso de fralda representa uma desvalorização de suas capacidades.

Davi gosta muito de jogar, mas brinca sozinho, pois nem sempre tem companhia. Ivete brinca com ele somente quando tem tempo e está com paciência. O menino precisa de certo controle para que não passe o dia inteiro jogando videogame. A vinda para São Paulo e o fato de Davi ainda não ter conseguido uma vaga na escola representou para ele a perda de sua rede social, que ainda não pôde ser reconstruída. Ele precisou abrir mão disso em função de seu tratamento e de uma melhora que contrasta com a realidade da progressão do diagnóstico.

Em relação à parte criança dele, ele tinha uma vida normal, porque ele tinha muitos colegas. Onde eu morava tinha área pra brincar. Quando ele chegava da escola, tomava banho e brincava né!? Nunca ficou sozinho, sem um amigo para brincar. Então, aqui em São Paulo, mudou. Mudou essa parte aí (...) Eu tenho sentido que Davi tem reclamado muito porque ele não tem coleguinhas para brincar, às vezes, ele chega a chorar... Mas ele reclama muito, que quer ir embora por causa disso, e eu sempre digo: “Filho, lembra que desde que você chegou, que você tá tendo uma melhora, em relação aos seus movimentos e a algumas coisas que você sentia, que aqui em São Paulo você não está sentindo, por causa dos remédios que você está tomando? Quando as coisas melhorarem mais, aí

a gente volta pra Bahia. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

A construção dessa rede, no entanto, parece não depender somente da disponibilidade de pessoas, mas também do enfrentamento por parte de Davi diante de sua condição de deficiência em um ambiente desconhecido. Em uma de nossas conversas iniciais, ele falou que não gosta de sair de casa, pois se incomoda com os olhares das pessoas, que sentem pena dele. Foi necessária muita insistência para que ele aceitasse ir até o Centro Comunitário participar do grupo de brincadeiras.

Outra dificuldade enfrentada por Ivete em decorrência da mudança de cidade relaciona-se às condições de subsistência, de maneira que ela já iniciou uma articulação com pessoas da comunidade para buscar o apoio necessário.

Porque eu tô vivendo só com o auxílio-doença dele, que é um salário mínimo. Aí, eu pago aqui trezentos reais, pago trinta de luz, quase trinta de água, tem as merendas, as frutas, que eu não deixo faltar aqui em casa, que é prioridade, e sempre vem uma ajuda, as pessoas às vezes trazem a metade de uma cesta básica, aí eu faço uma unha, vendo um paninho, aí compro uma coisa, compro outra, mas não chegou o ponto da gente passar totalmente necessidade, graças a Deus, e não há de chegar... Já aconteceu de ter um dia de não ter nada mesmo para comer aqui, de Davi dizer que está com fome e eu ficar desesperada... Mas, mesmo assim, Deus me deu uma luz, eu fui no Centro Comunitário e consegui umas coisas. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Sair de casa com Davi é algo que requer planejamento, em vista do tempo, do esforço requerido e da carência financeira. Ivete improvisou um cinto de segurança para a cadeira de rodas e precisa erguê-la com força, ou

com ajuda de alguém, para transpor o degrau existente no portão de entrada da casa. Para ir com ele até o Centro Comunitário, ou outro local no bairro, Ivete conduz a cadeira no meio da rua, pois as calçadas são pequenas e irregulares e há acúmulo de lixo. Por isso, ela opta por caminhar pelas ruas paralelas à rua principal, já que nelas o tráfego de carros e ônibus é menos intenso. Ivete e Davi costumam ir à praça que fica em frente à sua casa; também vão ao mercado, à igreja e, eventualmente, visitam pessoas conhecidas que moram por perto.

Quando vão a locais mais distantes, como o centro comercial do Rio Pequeno, a casa de parentes e a UBS, Ivete e Davi dependem de carona ou de dinheiro para pagar um táxi. A falta de ônibus adaptado para usuários de cadeira de rodas, bem como de profissionais capacitados para atender a essa população, torna o uso do transporte público uma tarefa muito complicada.

O que eu acho mais chato, assim, é quando eu vou em uma rua que tem muitos buracos, né?! Aí tanto é cansativo para mim, quanto é ruim para ele... Por causa dos tombos, chega vezes de ele reclamar né?! Aí o que acontece, eu tenho que inclinar a cadeira, o peso vem a mais para mim, e para empurrar. E assim, em relação ao ônibus, porque não são todos os ônibus que são adaptados. Quando são ônibus que são adaptados tudo bem, quando não são, a gente tem um pouco de rejeição, e isso me deixa assim, às vezes revoltadíssima... Como aconteceu uma vez de eu ficar das 17:00 horas até 19:30 tentando pegar um ônibus e nenhum deles quis me trazer, ou porque tava cheio, ou porque não era adaptado. Disseram que era para eu ficar esperando vir outro que fosse adaptado. Aí chegou uma hora que eu já estava assim, desesperada, e um rapaz que estava também esperando o ônibus, ele de horror, demorando, ele que teve a iniciativa de quando o motorista falou “Ah, não dá para levar porque tá cheio”, aí o rapaz tomou a

dianteira, a iniciativa e fez assim “Senhora, pegue sua bolsa aí. Abre a porta porque ela vai entrar, bota um passageiro para fora porque ela vai entrar.” (...) Essa é a dificuldade que eu tenho em sair de casa com Davi. Às vezes, eu calculo a hora que eu vou sair e a hora que eu vou voltar, quando tem dinheiro sobrando, eu calculo um horário que eu possa pegar um táxi. Quando não, às vezes eu desisto de sair, porque me frustrou, me traumatizou, aquilo que eu passei. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Observei que Davi não utiliza a cadeira de rodas como opção de posicionamento em casa; o uso do recurso é restrito aos deslocamentos externos, conforme se comprovou na entrevista. Embora seja um equipamento que a própria Ivete teve a iniciativa de solicitar e que proporciona a participação do menino em outros contextos fora do domicílio, para a mãe, o uso da cadeira de rodas parece atestar a incapacidade do filho para andar.

Ele não usa, porque assim, eu não acho justo, eu não acho necessário né?! Ele, se vai para a rua, vai com a cadeira de rodas. Dentro de casa, dentro de casa de cadeira de rodas, não. Aí geralmente eu coloco um tapete, aí ele fica no tapete, em cima da cama, às vezes no chão, muito raramente, mas às vezes eu coloco ele no chão pra brincar no chão... Eu acho... Eu acho justo ele usar só quando sair. (...) Se ele fica bem usando a cadeira? Bem, bem, bem, eu acho que não, mas ele aceita por causa da situação... Mas ele não gostaria de usar cadeira nenhuma (...) Hoje eu vejo essas crianças, né, normais, andando, né, vindo de mãos dadas, abraçadas com a mãe, e eu vejo meu filho assim, né... Aí isso me entristece, e às vezes eu fico perguntando a Deus: Por quê? Por quê?... (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Assim como obtive a cadeira de rodas, Ivete também conseguiu uma doação de uma cadeira de banho, mas esta ainda não é utilizada.

Essa cadeira de banho é para ser usada, ela tá boa, só que assim... Ela foi uma doação... Então, quando ela veio, o assento tava muito sujo, muuuito sujo, que eu fiquei uma semana “engunhando”... Aí eu tive que jogar fora... E o assento também estava grande para ele. Tinha que ser um assento menor, porque o corpinho dele é muito magrinho... Aí, assim, eu não parei ainda pra pensar, pra comprar, eu não tive a necessidade total de usar ainda a cadeira de banho, né... Porque por enquanto ele está leve... Mas é uma coisa que é útil e eu não quero me desfazer, porque vai me servir... Mas eu não to usando ainda porque eu me arranjei de outro jeito... (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Ivete novamente lançou mão de sua criatividade para arranjar uma forma mais fácil de executar a tarefa de dar banho em Davi. Para tanto, adotou um banco de plástico (Figura 16) para manter o filho sentado. A adaptação levou em conta não só sua experiência anterior (como fazia para dar banho no menino enquanto moravam na Bahia), como também os recursos disponíveis em sua nova realidade.



Figura 16. Banco que Davi utiliza para sentar-se durante o banho

Aí aqui em São Paulo, me deu uma ideia... Eu procurei com a minha prima se ela tinha algum banquinho pra que eu pudesse dar banho nele, pra ele não sentar no chão, aí ela tinha um banquinho, eu adaptei, gostei,

achei prático e tô usando até hoje (...) Eu tiro a roupinha dele na cama, arrumo o banho assim, ponho escova de dentes, xampu, sabonete, tudo, ou em cima da pia, ou em cima do vaso sanitário... Aí, o que é que acontece, eu ponho ele sentadinho no banco, escovo primeiro os dentes dele, dou o banho, e aí enxáguo com a mangueirinha do chuveiro, nunca debaixo do chuveiro (...) Eu fico segurando ele, eu sempre de frente, em uma posição que, se acontecer algum deslize eu tenho como segurar, entendeu, proteger. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

As tarefas da mãe e sua necessidade de descanso também são critérios importantes na determinação de como agir no cotidiano e de quais recursos usar, como ocorre com a utilização de uma garrafa para beber água (Figura 17). E o uso do recurso precisa ser modificado em função da deficiência, das dificuldades progressivas de Davi.



Figura 17. Garrafa que Davi utiliza para beber água

Ele bebe muita água durante a noite, entendeu... E aí, assim... Nem só durante a noite... Durante o dia ele bebe água, mas à noite ele bebe uma garrafinha e meia... Assim, ele acorda e bebe água, tá assistindo alguma coisa, bebe... Então, o que acontece, às vezes eu estava muito ocupada, costurando ou fazendo alguma coisa, e ele: “Mãe, eu quero água.”. Então, eu optei pela garrafinha, porque é mais prática, ele pegou, bebeu, esvaziou, eu enchi e deixei ali pra ele (...)

Ultimamente eu não estou enchendo mais... Eu tô colocando, assim, a metade da garrafinha, porque ele está sentindo que a garrafinha está pesando... Aí quando está muito cheia... À noite, eu encho, na hora de dormir... Por que que eu encho a noite: pra eu não ter que ficar levantando toda hora para encher... Quando ele quer água, aí geralmente eu ajudo ele a colocar até a boca, aí terminou, me dê que eu boto no lugar... (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Enquanto Davi e eu brincávamos, Ivete fez os afazeres domésticos e, em alguns momentos, participou de nossas conversas, pediu-me ajuda, contou fatos da infância de Davi e de sua vida em Salvador. Observei que é uma mulher muito ativa, pois, de um dia para o outro, mudou os móveis de lugar, colocou prateleiras no quarto, comprou uma mesa para a cozinha, fez textura na parede. Porém, depois que veio para São Paulo, não tem com quem conversar e desabafar, não pode sair de casa sem levar Davi, não tem com quem deixá-lo e, por essas razões, queixa-se da repetitividade do cotidiano.

Eu que reclamo às vezes, assim, porque eu tô cansada das mesmas coisas, às vezes ele quer toda atenção do mundo pra ele, entendeu?! Às vezes eu estou ocupada fazendo alguma coisa, e às vezes ele me chama por nada, por bobagem, só pra chamar a minha atenção. Eu que reclamo um pouco assim, mas, deve ser dor, porque... Acho que é o estresse mesmo da mesmice, todo dia, toda hora a mesma coisa, a mesma coisa, sabe?! Mas tudo bem... (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

Por várias vezes Davi requisitou a presença e a atenção da mãe, para pedir auxílio, mostrar o que estava fazendo, perguntar sua opinião. Essa demanda contínua gera cansaço em Ivete e também interfere no modo como

ela organiza seus próprios afazeres. Além de cuidar da casa e do filho, ela borda e pinta alguns panos de prato e atende como manicure e pedicure para complementar a renda. Embora a prioridade na hierarquia de seu cotidiano sejam os cuidados que dispensa ao filho, ela tem outras necessidades e precisa dimensionar o tempo e as atividades a serem executadas.

E também, assim, por exemplo, digamos que eu vá lavar roupa, né, aí ele está acordado, aí o que é que eu faço, eu já faço um jogo, né, se for pela manhã, eu já dou o café dele, escovo os dentinhos dele, pergunto do que é que ele quer brincar... Já pego os brinquedos que ele gosta de brincar, já ponho perto: “Olha, filho, mamãe vai deixar seu brinquedos aqui perto da cama se você quiser, porque eu vou lavar roupa e não é para ficar me chamando toda hora, só me chama se for para ir ao banheiro, pra fazer xixi ou ir ao banheiro, aí você me chama.”. Aí o que é que eu faço, eu já ligo o jogo, né, porque ali ele já não me empata. Eu tenho que vir toda hora com a mão molhada, com os pés molhados. Então, é assim, eu procuro facilitar, né. (Entrevista com Ivete, 23.10.2009)

É certo que minha presença no ambiente deles alterou essa dinâmica, pois eu auxiliei Davi em algumas situações, preenchemos o tempo com atividades, e conversei bastante com a mãe. É possível considerar, porém, que há uma reciprocidade na relação de ambos, pois Ivete explicitou quanto necessita do convívio e do contato com o filho e conta que ele lhe dá conselhos em muitas situações.

Em uma outra conversa, Ivete comentou que Davi estava muito rebelde e que não queria mais que ela o beijasse e abraçasse, porque tinha vergonha. Comentou que se sentia muito carente, e que precisava deste contato físico com o filho, mas agora que ele estava ficando jovem, reclamava. (Diário de campo, 09.10.2009)

Davi indica que, apesar de sua condição de total dependência em relação ao outro para todas as atividades cotidianas (o que lhe coloca em situação semelhante à de um bebê), está ficando jovem, com diferentes necessidades e interesses, os quais precisam ser compreendidos por Ivete, que vive a perpetuação do papel de mãe de uma criança que será sempre dependente.

6.5. Jaciara

Jaciara, uma garota de 14 anos, é acompanhada pela equipe da UBS desde pequena. Já foi atendida em domicílio pelas terapeutas ocupacionais e pelas estagiárias e também na escola. Sua família é bastante conhecida na comunidade, no Centro Comunitário e entre os profissionais da UBS. A relação construída entre a família e as terapeutas ocupacionais favoreceu o contato, pois fui muito bem recebida por Silvia, a mãe de Jaciara. Na ocasião em que Silvia respondeu ao formulário não tive a oportunidade de conhecer a garota, que estava na escola. Das meninas da faixa etária de 10 a 14 anos, Jaciara era uma das únicas que fazia uso de alguns RTs em seu cotidiano.

Em contato telefônico, Silvia concordou em participar da segunda etapa da pesquisa, e eu pedi que perguntasse à Jaciara se eu poderia acompanhá-la na escola, dizendo que era “amiga das meninas do posto” (UBS). Ela aceitou e eu fui conhecê-la na escola, no primeiro dia da

observação. Jaciara estuda na mesma escola que Natasha, e isso facilitou que consentissem a observação, pois já me conheciam.

Silvia nasceu em Afonso Bezerra, Rio Grande do Norte, e lá conheceu Gérson, com quem se casou. Ainda durante o namoro, ele veio trabalhar em uma metalúrgica de São Paulo, e, depois do casamento, há cerca de 20 anos, ela veio morar com ele. Compraram a casa na Cohab Raposo Tavares aproximadamente 2 anos depois, o que significa que moram no bairro há 18 anos, idade do filho mais velho, Milton.

A casa, localizada a um quarteirão do Centro Comunitário e das escolas da região, é térrea e tem cinco cômodos: sala, cozinha, dois quartos e banheiro. O acesso mais utilizado é feito pela cozinha, embora também haja uma porta de entrada na sala. A construção foi feita por etapas, e Gérson ainda trabalha na obra quando chega do serviço e nos fins de semana: ampliou a quantidade de cômodos e fez mais dois pavimentos, nos quais construiu algumas pequenas casas para locação.

Cerca de 4 anos depois de ter se mudado para o bairro, Silvia ficou grávida de gêmeos e teve pré-eclâmpsia na gestação, o que acarretou sofrimento dos bebês. Jaciara sofreu anoxia e teve uma convulsão ao nascer; o outro bebê faleceu com 13 dias de vida. Jaciara foi encaminhada para o neurologista de um hospital da rede privada de Osasco, onde ficou internada. Depois, foi encaminhada para um hospital público de São Paulo, no qual também ficou internada por 45 dias, mantida sob equipamento de oxigênio.

Quando foi para casa, a menina iniciou sessões de fisioterapia. Com o tempo, caracterizou-se um quadro de paralisia cerebral do tipo diparesia espástica, com maior comprometimento dos membros inferiores, e presença de espasticidade (Gianni, 2003). Jaciara frequentou diversas clínicas credenciadas de convênio médico particular e também ambulatório de especialidade. Além de ser atendida pelas terapeutas da UBS, ela passou pelo setores de psicopedagogia, psicologia, fisioterapia e odontologia de uma instituição de reabilitação.

Aos 4 anos de idade, começou a frequentar a creche; mais tarde, ficou por 3 anos na Escola Municipal de Educação Infantil do bairro. Sempre contou com o carinho das professoras, que a carregavam no colo, pois naquela época Jaciara ainda não andava. Os profissionais da instituição de reabilitação indicaram que ela frequentasse uma escola especial, em virtude de suas dificuldades cognitivas, associadas às deficiências motoras que caracterizam os quadros de paralisia cerebral em 50 a 65% dos casos (Gianni, 2003). No entanto, as terapeutas da UBS incentivaram Silvia a mantê-la na escola regular e, então, a garota foi para uma Escola Municipal de Ensino Fundamental, também no bairro. Ela cursou do 2º ao 5º ano; neste último, está há 2 anos.

Silvia precisou acompanhá-la nessa escola durante algum tempo, para auxiliar nos deslocamentos na hora do recreio e para levá-la ao banheiro. Jaciara conseguiu superar muitas dificuldades motoras, aprendeu a andar e a se deslocar com mais autonomia e passou a ficar sozinha na escola.

A menina acorda cedo, toma lentamente o seu café da manhã, arruma-se e vai para a escola. Às terças-feiras, ela sai da escola um pouco mais cedo, pois vai para a fisioterapia. Às segundas e quartas-feiras, vai para a Saai, onde tem aulas com professoras especializadas. Silvia organiza e acompanha a rotina de Jaciara, cuida da casa e faz algumas peças de artesanato em tecido para vender. Milton fica em casa durante o dia e faz faculdade no período noturno, e Gérson trabalha durante o dia como motorista. Aos sábados, Jaciara acompanha os pais na venda de roupas de cama, mesa e banho em domicílios de regiões onde já têm uma freguesia. Aos domingos, mãe e filha vão à missa.

Jaciara é muito comunicativa. Durante os dois dias em que ficamos juntas, conversamos bastante. No período da manhã, fiquei com ela na escola e, à tarde, em sua casa. Ela reparou na cor dos meus olhos e da minha roupa, fez perguntas, contou fatos de sua vida e repetiu alguns assuntos ao longo do dia. Chamava funcionários e colegas da escola pelo nome e iniciava a conversa, mas, em muitos momentos, as pessoas não prestavam atenção ao que ela dizia.

A escola tem dois andares, e as salas de aula ficam no pavimento superior, cujo acesso é feito por dois lances de escadas. Na sala de aula, ela permanece sentada na primeira carteira da fileira ao lado da janela, próxima à mesa da professora. No primeiro dia, tiveram aula de Ciências, depois foram para a sala de Artes, voltaram para a aula de Ciências e foram para o almoço. No segundo dia, tiveram aula de Matemática durante toda a manhã e, em seguida, foram para o almoço.

Na maior parte do tempo em que ficou na escola, Jaciara não participou das atividades executadas pelo grupo. A turma é bem heterogênea: algumas crianças são empenhadas e interessadas no conteúdo; outras ficam totalmente fora do contexto, conversam, rabiscam no caderno, movimentam-se pela sala. As crianças estavam muito curiosas com a minha presença e frequentemente se aproximavam para conversar e até mesmo tirar dúvidas relacionadas ao assunto da aula. A garotada falava e brincava bastante, tornando o ambiente da sala barulhento, ao que a professora elevava o tom da voz para tentar manter a ordem.

Jaciara preenche o tempo observando a atividade das pessoas, repetindo algumas falas da professora e se oferecendo para pequenas tarefas, como jogar objetos no lixo. Algumas vezes, fez comentários e interferiu na conversa dos colegas, pelo que foi repreendida pela professora.

Escutei Jaciara repetir algumas vezes “Daniela é danada”, referindo-se à colega que estava ao seu lado direito. Ela estava com um caderno sobre a mesa e eu pedi para vê-lo. Disse que naquele caderno não tinha nada e que a professora não dava lição. Ao longo da manhã, repetiu várias vezes que a professora tinha que dar lição, e, quando retornamos da aula de Artes, a menina começou a me dizer que queria ir para casa “assistir” [televisão]. (Diário de campo, 17.09.2009)

Na aula de Artes, o professor lhe ofereceu material para fazer uma pintura com tinta em papel; na de Matemática, a professora lhe entregou um jogo de encaixe de formas para que ela montasse. As atividades propostas não foram acompanhadas de orientação para sua execução.

Jaciara não consegue se organizar para fazer a tarefa. Coloca todas as cartelas sobrepostas na mesa, que é pequena. As cartelas e as peças frequentemente caem

no chão e as peças ficam debaixo das cartelas, de forma que ela não consegue vê-las. Ela permanece durante algum tempo tentando se organizar, pegando as peças no chão, levando objetos que encontra no chão para o lixo. A professora não se aproxima em nenhum momento, monitora a atividade à distância, falando: “Vamos Jaciara, agora encaixa outra peça... Tô achando que você não sabe... Já terminou? (Diário de campo, 18.09.2009)

A maioria dos deslocamentos entre os ambientes da escola foram feitos com o auxílio de algum colega da classe, principalmente para subir e descer a escada. Algumas vezes, esse auxílio foi espontâneo, quando os colegas estavam atentos às suas necessidades; em outras ocasiões, foi necessário que a professora solicitasse que alguém acompanhasse a menina. Para usar a escada, Jaciara se apoiou no corrimão (Figura 18) e na mão de quem a estava acompanhando. Enquanto caminhava, ia falando “Sai da frente que eu estou passando. Não corre. Cuidado comigo!”. Também reclamava com os colegas que passavam correndo ao seu lado, dizendo-lhes que poderiam derrubá-la.

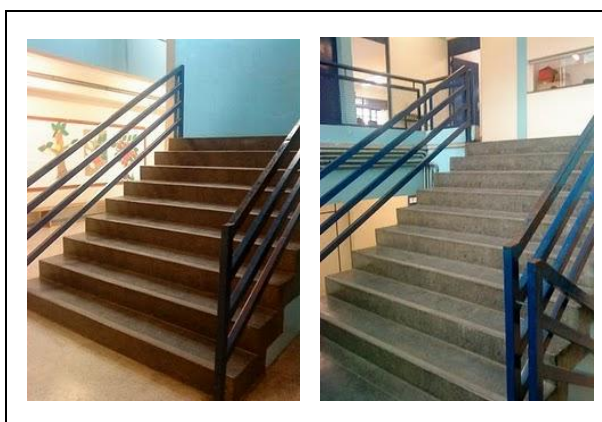


Figura 18. Corrimão que **Jaciara** utiliza para se apoiar nas escadas da escola

Para ir ao banheiro, Jaciara também necessitou de auxílio. No primeiro dia, ela falou em voz alta que estava com vontade de ir ao banheiro, mas precisou de orientação para ter iniciativa de pedir ao professor de Artes. No segundo dia, foi falar com a professora. Os professores indicaram uma colega para acompanhá-la. Ela precisou de ajuda para abrir a porta do banheiro reservado para as crianças com deficiência, pois a porta estava sem a maçaneta. Além disso, a colega foi buscar papel higiênico na secretaria, onde é guardado; as demais etapas da tarefa Jaciara executou sozinha.

Nos momentos das refeições, Jaciara não precisou permanecer na fila com os outros alunos, pois seu prato foi feito por um dos funcionários da escola. Ela ficou sentada em uma das mesas, sozinha, sendo supervisionada por um adulto. A única aproximação que observei foi a de crianças de outras classes que foram intimidá-la, situação que a deixou assustada. Após o almoço, Silvia vai buscá-la dentro da escola; as duas saem pelo portão da secretaria, para não terem que enfrentar a correria das crianças no portão principal de saída.

As relações que marcam o cotidiano escolar de Jaciara são restritas ao atendimento de suas necessidades básicas. Diante de suas dificuldades cognitivas, a postura predominante das pessoas é de descrédito em relação às suas capacidades. Os conteúdos e habilidades que Jaciara conseguiu aprender na escola também não são valorizados.

A professora me explicou que por conta da agitação da sala, não tem condições de dar atividades para Jaciara fazer e que acredita que a escola tem a função de socialização, pois ela tem dificuldade de aprender.

Mostrou um caderno que estava guardado em seu armário onde tinham algumas tarefas que foram feitas por Jaciara quando havia uma estagiária com ela em sala. Uma delas era uma folha com seis figuras para pintar. Observo que ela pinta sobre as figuras, porém a professora ressalta sua incapacidade de pintar dentro do contorno. Outra era uma atividade de ligar os pontos para montar uma figura. Observo que os pontos eram muito pequenos e havia muitos números. Ela ressalta que Jaciara não conseguiu. Também comenta que Jaciara tem um temperamento difícil, apresenta-se muito agitada na sala e precisa ser contida. Quando a professora vai com uma blusa diferente, Jaciara anda atrás dela o tempo todo, repetindo várias vezes que a blusa é nova. Ela quer falar as cores, principalmente depois que aprendeu a reconhecê-las e nomeá-las. (Diário de campo, 18.09.2009)

Ao assimilar esses valores sobre si mesma, Jaciara tem a percepção de que está fora da norma, que o grupo não valoriza seus interesses nem sua forma de ser e estar no mundo. Frequentemente, a menina fala para a mãe que não quer ir à escola.

Eu sei até que na escola as crianças ajudam muito ela, e tudo, mas não é assim de... Porque às vezes ela diz assim: “Ah, mãe, fulana não me deu muita atenção hoje.” Entendeu? Então, quando ela fala isso eu sinto, eu sinto muito isso, assim, a falta de atenção das pessoas, principalmente de alguém, principalmente de criança assim da idade dela (...) Às vezes eu fico triste, me dá assim aquela angústia, assim, essas coisas a gente sente... Toda mãe, eu tenho certeza. (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

Silvia também levanta questões sobre o modo como a escola conduz o aprendizado e a falta de investimento em estratégias que possam auxiliar Jaciara. A mãe tem dúvidas quanto à possibilidade de a filha realmente conseguir ser alfabetizada e compara o trabalho da escola com o que é

oferecido na Saai. Contudo, Silvia também consegue perceber algumas conquistas.

As aulas na Saai ajuda muito ela, muito... Queria que fosse mais um dia ainda da semana, sabe? Porque só são dois dias, né... Porque é como isso aqui, as letrinhas que você traz, é diferente da sala do dia a dia, né? Porque a professora, com tantos alunos, não vai ter tempo de estar com as letrinhas assim... Mesmo teve um tempo que até que eu levava na mochila, mas elas não... Aí na Saai não, elas trabalham mais com essas letrinhas (...) Eu acho assim que Jaciara, depois que ela foi pra escola, ela aprendeu muita coisa, sabe? Bom, o processo é lento na aprendizagem, né? Mas tem muita coisa que ela aprendeu, sabe? De ficar um pouco sem mim, porque ela é muito ligada comigo. (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

Quando não está na escola, geralmente Jaciara está junto de sua mãe. Nas tardes em que permanece em casa, a menina costuma ficar a maior parte do tempo sentada na cama de casal onde dormem os pais; ali ela assiste à televisão, que fica em um suporte na parede. A primeira coisa que Jaciara fez quando chegou em casa foi pedir para a mãe ligar a tevê e colocar no canal de sua preferência. Procurei, então, saber o que ela gosta de assistir e percebi que ela memorizou toda a sequência dos programas e que gosta de conversar a respeito deles. Enquanto assistimos, ela ficou manuseando alguns objetos, como peças de um jogo de montar, ou fez rabiscos em folhas de papel. Jaciara não aceitou participar de nenhuma brincadeira que eu propus com esses objetos, queria fazer as coisas como estava acostumada.

Em seguida, almoçamos, conversamos um pouco na cozinha e na sala com sua mãe e seu irmão; depois, Jaciara tomou banho, foi ao banheiro,

circulou pela casa com independência e pegou sozinha os objetos de que precisou, como papel, presilha e chinelo. A mãe lhe ajudou a tirar e colocar a roupa, pentear o cabelo, tomar banho e limpar-se após evacuar. Jaciara conseguiu fazer várias etapas dessas tarefas, mas seu ritmo é lento. Em contrapartida, Silvia, por acumular funções dentro de casa, fez várias coisas ao mesmo tempo.

Silvia separa sua roupa e Jaciara começa a se trocar. Ainda está um pouco molhada, mas a mãe parece afobada, tem pressa de fazer a tarefa (...) Na hora de pentear o cabelo da filha, Silvia pediu minha ajuda, pois estava preocupada com as panelas que estavam no fogo. (Diário de campo, 17.09.2009)

Silvia, muitas vezes oferece mais ajuda do que Jaciara necessita, mas o faz em razão do pouco tempo disponível para concluir suas próprias tarefas.

As terapeutas do posto já me falaram: “Ah, deixa Jaciara vestir só. Deixa ela se virar sozinha.”. Aí eu deixo... Só que eu tô falando a verdade, quando eu vou sair, que eu já venho correndo, já pego ela onze horas pra sair meio-dia, então, já tem que dar banho correndo, tem que já vestir a roupa correndo, comer correndo, não é verdade? Aí eu já nem deixo, vem, aí eu já coloco nela... Mas assim, quando está só a gente no dia a dia e a gente não vai sair, eu vou e: “Ó, toma, se vira.” Eu coloco só uma perna e mando ela colocar a outra, ela puxa o outro lado e eu digo: “Não Jaciara, você puxa assim.”. Aí eu fico ensinando, né, ensinando, ela ainda tá aprendendo, né? (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

A mãe tem medo de que a garota escorregue durante o banho e, por isso, com base nas orientações que recebeu das terapeutas da UBS, Silvia

colocou um tapete antiderrapante para Jaciara pisar enquanto se apoia na parede (Figura 19).

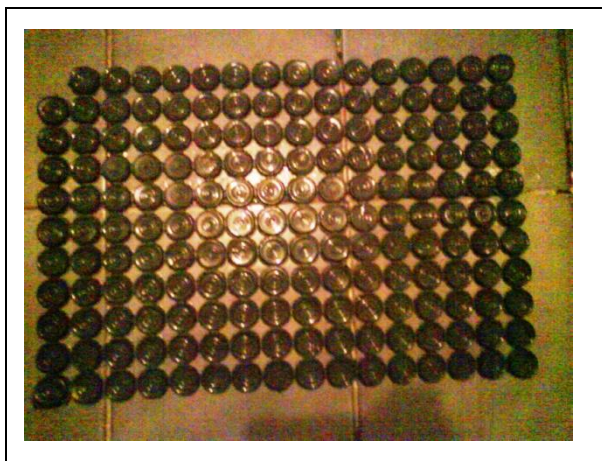


Figura 19. Tapete antiderrapante que Jaciara utiliza durante o banho

Jaciara pedia para Silvia sair do banheiro, pois queria tomar banho sozinha, mas a mãe não saiu. Questionei se ela nunca tinha pensado em colocar uma cadeira para ela se sentar durante o banho, diminuindo o risco de quedas. Silvia disse rezear que, com a cadeira, Jaciara se acomode e não queira mais ficar em pé; comentou também que pretende fazer uma reforma no banheiro e colocar uma barra de apoio, para a filha segurar quando estivesse em pé.

No primeiro dia, após lavar a louça do almoço, Silvia trouxe alguns álbuns de fotos de quando Jaciara era mais nova e de algumas viagens que fizeram para Afonso Bezerra e para o Rio de Janeiro. Jaciara fez comentários sobre as fotos, identificando os lugares e as pessoas e lembrando-se de fatos ocorridos na época. No segundo dia, Silvia nos chamou para que eu fosse conhecer os outros andares do quintal. Contou que teve a preocupação de colocar corrimão (Figura 20) nas escadas que

dão acesso aos pavimentos, a fim de facilitar o trânsito de seus inquilinos e também para permitir que Jaciara tivesse acesso a esses ambientes. Em uma dessas casas, morava uma menina que brincava bastante com Jaciara, uma das poucas amigas que ela já teve, e que fora morar em outra cidade.

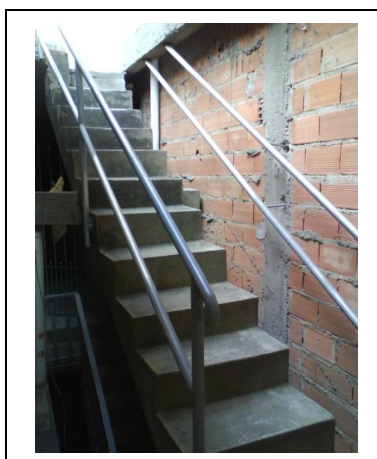


Figura 20. Corrimão que **Jaciara** utiliza para se apoiar nas escadas de casa

Silvia me deu várias dicas de como limpar os móveis e de receitas que costuma fazer. Em determinados contextos sociais, como nesse em que Jaciara está inserida, é comum que conhecimentos assim sejam passados para as meninas de sua faixa etária, que se responsabilizam por certas tarefas domésticas. Silvia já recebeu orientação das terapeutas da UBS para deixar que a filha participe dessas atividades, mas isso é feito como mais uma ocupação que a garota possa ter no dia a dia, e não como uma real habilidade que ela consiga desenvolver.

Lavar a louça eu nunca deixo, porque ela faz uma melação, ela faz uma bagunça (...) Mas secar a louça eu deixo, às vezes eu deixo ela guardar, né, principalmente quando ela pede... Eu deixo mesmo... E às vezes eu falo: “Vai, Jaciara, vem me ajudar, seca esta louça.”. Às vezes, quando eu tô também fazendo faxina, eu dou alguma coisa pra ela tirar o pó... Aí ela

mesmo, com aquele jeito dela, mas assim, eu deixo ela fazer alguma atividade... (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

A mãe recebeu em sua casa algumas amigas do bairro, que vieram lhe pedir favores ou apenas conversar. Uma delas trouxe uma filha, de aproximadamente 7 anos, com síndrome de Down; a menina é afilhada de Silvia. Jaciara ficou nervosa com a presença da visitante e não queria que ela mexesse em seus objetos. Em situações como essa, Silvia se sente preocupada.

Eu tenho a preocupação também quando ela fica nervosa, que ela muda de cor, ela muda, fica branquinha, assim, da sua cor... Branquinha, branquinha, branquinha, branquinha... Ai menina que tensão... Quando eu vejo ela daquele jeito, chego a... Ai... Ah, menina, se eu pudesse eu já não fazia nada (...) Por exemplo, com aquela menininha que é especial que vem aqui, ela mexe muito nas coisas dela, ela não gosta (...) Ela vem de vez em quando, aí eu começo a dizer: “Não, Jaciara, calma, tocou, ela vai entrar, calma, ela não vai demorar, não vai mexer nas suas coisas, que eu não vou deixar”... Aí ela vai e volta e eu tenho que estar ali pertinho dela pra falar... Me preocupo com isso dela... Até falei pro médico essas coisas (...) Antes, ela puxava a roupa, rasgava as roupas tudo... Eu comprava roupa boa pra ela, se eu não tivesse o cuidado de chegar e já tirar logo, ela rasgava tudo, né... (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

Frequentemente, Jaciara se recusa a estabelecer relações com algumas pessoas.

Quando ela era mais nova, ela gostava muito de criança vir aqui pra ela brincar, só que agora ela não gosta mais (...) Sabe o que ela fala? “Mãe, se fulana vier”, que nem vem né... “Se fulana vier me chamar, fala que eu não estou.” Desse jeito... Às vezes eu fico tentando buscar, pra ver se ela tem ao menos uma amiguinha só, mas não sei, é o jeito dela, eu faço tudo,

às vezes eu chamo criança pra brincar, ela que não quer, entendeu? (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

Em contrapartida, a garota aprecia os relacionamentos em que há reciprocidade. Quando vai trabalhar com a mãe no sábado, gosta de visitar a casa de uma das freguesas, que conhece há muitos anos, pois ela lhe dá atenção. Ao final do primeiro dia que passamos juntas, ela queria saber se eu voltaria no dia seguinte. Eu confirmei, dizendo que estaria com ela no dia do meu aniversário. Silvia me contou que ela acordou cedo e tomou o café rapidamente, pois sabia que iria me encontrar. Assim que me viu, lembrou-se de me parabenizar.

Jaciara também adora visitar os parentes e participa com interesse das conversas familiares.

Ela gosta de ir na casa de parentes (...) Eu acredito assim que é porque eles já sabem a dificuldade que ela tem até pra conversar, né... Apesar que ela se expressa muito, né... Mas tem coisa que ela pergunta muito, né (...) O pessoal entende mais ela, e ela gosta (...) Ela sabe de todos os problemas da família (...) É ela que, às vezes, fala primeiro do que eu... Dá a notícia até primeiro do que eu... Sabe, pra essas coisas ela tá um pouco amadurecida... (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

A escolha das atividades que são feitas fora do domicílio vão ao encontro dos interesses de Jaciara. Às vezes, ela participa das oficinas de brincadeiras realizadas pelas terapeutas da UBS, no Centro Comunitário. Ir à fisioterapia também é um evento esperado durante a semana. Jaciara participa ativamente da missa de domingo e já foi até convidada para frequentar a catequese. Ela sabe os eventos que costumam acontecer, mas

não tem noção de datas e dias da semana; tem o hábito de verificar com a mãe quais compromissos ocorrerão naquele dia ou no próximo.

A menina não gosta de ir a lugares onde há aglomeração de pessoas, e, por esse motivo, Silvia recusa convites para ir a *shows* ou parques quando há algum evento. Jaciara também não gosta de ir a *shopping centers*, tem medo de brinquedos de parques e, quando quer comer um lanche, prefere levar para comer em casa.

Silvia raramente sai de casa sem levar Jaciara, com exceção de quando precisa ir ao centro da cidade, comprar produtos para revender. É difícil levar a menina, em virtude das longas caminhadas e da grande quantidade de pessoas. Geralmente, Milton cuida da irmã, mas a mãe procura voltar rápido, pois sente-se preocupada. Silvia considera que, dependendo do estado de conservação das calçadas e ruas públicas a serem percorridas, é difícil sair com a filha de casa e aponta a dificuldade de usar o transporte público.

Olha, na rua, a dificuldade é mais as calçadas esburacadas, porque, por exemplo, se ela está num lugar plano, mesmo eu segurando ela na mão, porque na rua ela não anda sem, ela cai, porque a dificuldade né, apesar que ela anda, mas ela cai (...) E, nos ônibus (...) Só mais naqueles ônibus que é alto, pra subir, porque muitos motorista (...) Quando é aqueles que não conhece, ou que, não sei, por falta de esclarecimento, é ruim... Por exemplo, ali da avenida Santo Amaro mesmo, tem o corredor de ônibus, aí tem uns que encosta bem, aí é ótimo pra subir, mas tem uns que não encosta e fica aquilo... Aí as vezes ela tenta assim e quase cai. Essa é a dificuldade que eu sinto. (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

No entanto, a mãe acredita que sair de casa com Jaciara é uma alternativa à rotina, para que a menina não permaneça o dia inteiro assistindo à televisão. Silvia ressalta a falta de projetos que ofereçam atividades para as crianças da comunidade e o fato de Jaciara não ter ocupações que lhe permitam desenvolver habilidades e, sobretudo, construir novas relações.

Ai, eu queria mais assim, algum tipo de lazer para Jaciara... Por exemplo, pra ela fazer algum tipo de atividade manual, eu queria tanto, sabe? Tipo assim, como as meninas fazem aí, as terapeutas fazem aqueles colarzinhos, sabe? Apesar que elas falam assim: “Não, é que esses artesanatos é mais para adulto.” Mas, assim, às vezes quando eu levava ela lá, ela falava: “Ai, mãe, deixa eu ficar...” Ela tem vontade de fazer, né (...) No Centro Comunitário, né, alguma coisa que também pudesse... Pra ela ficar assim sem eu estar perto, entendeu... Pra ela se sair mais de mim, porque ela é muito apegada comigo, não que eu ache ruim isso, porque eu quero que ela fique mesmo... Mas assim, tipo assim, nessas atividades... É, de artesanato, que ela gosta... eu queria tanto, sabe, pra ela aprender assim alguma coisa que mexesse assim principalmente com a mão dela, pra ela pintar... Ah, eu queria tanto... Eu peço tanto, às vezes eu falo assim pras meninas: “Ah, se tivesse assim uma aula assim de artesanato pra crianças assim aprender a pintar, se tivesse uma pessoa com paciência pra ficar lá ensinando. (Entrevista com Silvia, 25.09.2009)

O médico indicou que Jaciara voltasse a utilizar bota ortopédica, recurso que a ajudaria na estabilidade da deambulação, favorecendo os deslocamentos fora do domicílio. No entanto, Silvia ainda não adquiriu o calçado adaptado, pois acredita que a filha irá se recusar a utilizá-lo, visto que acha a bota feia e já abandonou o uso desse recurso em outra ocasião.

Silvia relata que nunca teve dificuldade em aceitar as limitações de sua filha e que não considerou necessário participar das sessões de psicologia que foram indicadas na instituição de reabilitação. Contudo, ficou muito triste, com início de depressão, quando a filha teve uma convulsão aos 10 anos de idade. A mãe tinha medo de que, depois de tanta luta para sobreviver, Jaciara morresse.

7. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ENREDOS

7.1. Sobre o cotidiano

Nascer inserido em um cotidiano, de acordo com Heller (2000), é uma condição inerente a todos os indivíduos. Para Rafael, Natasha, Alberto, Davi e Jaciara esse cotidiano foi influenciado pelo sonho e pela idealização de seus pais, por concepções consagradas sobre o papel que cada um tinha a desempenhar na função de pai e na de mãe, sobre como cuidar de um bebê e educar um filho. Cotidiano que foi momentaneamente interrompido, definitivamente marcado e que precisou ser reformulado frente à constatação de que a criança tinha uma deficiência.

O que fazer com o filho que nasceu fraturado, com hidrocefalia, ou que teve uma convulsão? Esse é o primeiro desafio colocado na vida cotidiana dessas crianças: serem amadas, apesar de todas as características que as tornam diferentes dos demais. E tal desafio será maior ou menor dependendo da concepção trazida por seus cuidadores sobre o que é ter uma deficiência. Santos (2008) considera que a deficiência é um fenômeno social que pode ter significados variados — do discurso místico da Antiguidade à compreensão moderna como patologia ou manifestação da diversidade humana.

A ruptura entre idealização e realidade não pôde ser suportada pelas mães de Natasha e de Rafael, que delegaram o cuidado dos filhos às avós. Aqueles que, portanto, assumiram o papel de pai, mãe ou cuidador dessas

crianças tiveram de, aproveitando a metáfora proposta por Kujawski (1988), agarrar-se ao leme para conduzir e inserir as experiências (vivas no cotidiano) no mundo, como no leito firme de um rio.

A maneira de dar a notícia aos pais sobre o diagnóstico e o prognóstico da criança precisa ser cuidadosa, pois pode ser destrutiva ou traumatizante, e decisiva para iniciar o processo de ajustamento de toda a vida e do cotidiano da família (Lemes e Barbosa, 2007). Os pais de Alberto viveram a experiência de ter o filho comparado a um “vegetal” logo que ele nasceu, e a atitude frente a esse prognóstico foi de recusa e conseqüente negação das dificuldades do filho e de todos os recursos que pudessem distanciá-lo da normalidade, confirmando dados apresentados por Canho et al. (2006). Essas autoras realizaram uma investigação que procurou conhecer os sentimentos do pai em relação ao filho com deficiência auditiva, que também podem ocorrer com os pais de crianças com outros tipos de deficiência, identificando posturas de negação e repressão, caracterizadas por pensamentos de cura, solução e volta à normalidade que se constituem como mecanismos de defesa.

Sá e Rabinovich (2006) acreditam que uma alteração grande e prolongada em um dos membros da família — como no caso de uma criança com algum tipo de deficiência — produz modificações nos demais, gerando a necessidade de se estabelecer um novo equilíbrio. O equilíbrio e os ajustes necessários para que se preservasse a fluência da vida cotidiana da família foram realizados desde os primeiros dias de vida de Natasha, Alberto, Rafael e Jaciara.

Em função da complexidade de sua doença, Natasha era transportada sobre um travesseiro e foi trazida para São Paulo a fim de que recebesse tratamento e melhores condições de vida, e precisava ser vigiada constantemente para não se fraturar. Atualmente, apresenta mais autonomia, mas, em seu cotidiano, algumas modificações ainda são necessárias: faz um horário diferenciado na escola e usa fraldas para não ter de ser levada ao banheiro.

No caso de Davi, a interrupção do cotidiano foi vivida anos depois de seu nascimento e, em função da progressividade da doença, e da angústia gerada pela divergência de condutas dos profissionais da saúde, ele e sua mãe precisaram enfrentar mudanças mais abruptas, como a vinda para São Paulo, que representou, principalmente, a perda da rede de convívio social e a necessidade de permanência dentro de casa. Nesse novo contexto de vida, a mãe faz referência à repetição do cotidiano e à mesmice, mas preenche o espaço da monotonia com criatividade, pintando paredes, mudando os móveis de lugar e, sobretudo, buscando a melhor solução para diminuir a sobrecarga física de cuidados com o filho e conciliar as tarefas do dia a dia. O sentimento explicitado por Ivete e o seu modo de agir encontram fundamentação em Kujawski (1988), que define o cotidiano como:

A sucessão contínua dos dias e das noites, sem pausa, suscitando sempre as mesmas condutas e idênticas expectativas em relação aos outros e às coisas, momento após momento, na mesma ordem invariável, funciona como uma gramática comunitária irrecusável, que temos que preencher com nossa criatividade pessoal (Kujawski, 1988, p.35).

Os sentimentos de dúvida e incerteza são constantemente manifestos pelos cuidadores, que empenham esforços contínuos para aprender e obter esclarecimentos sobre como agir no cotidiano, com a convicção de estarem fazendo o melhor possível para suas crianças, conforme evidenciou o estudo realizado por Falkenbach et al. (2008). Todos esses sentimentos, vividos na relação com a criança nas atividades cotidianas, são elementos que influenciam seu desenvolvimento, considerando que este é determinado pela herança genética, pelas experiências vividas, pela influência do meio social e pela história emocional da criança (De Carlo, 2001).

O cotidiano é, portanto, o lugar da experiência, a instância da vida em que a criança enfrenta as questões subjetivas, vividas nas relações com o outro e na formação de sua identidade, e as questões objetivas, na organização dos tempos, dos espaços, dos modos de agir.

Em função das necessidades particulares do sujeito, o tempo da experiência precisa ser ampliado. Jaciara já aprendeu a se vestir sozinha, mas demora para fazê-lo. Alberto já consegue fazer letra cursiva, mas é lento. Rafael já experimenta usar garfo e faca, mas se atrasa. Na qualificação que eles assimilam, o tempo precisa se moldar às exigências sociais, limitando a experiência. Em oposição, Davi, no mundo desenhado pelos limites de sua cama e na relação com seus amigos imaginários, tem o tempo que quiser para organizar minuciosamente as peças sobre o tabuleiro do jogo. Brincar é uma experiência totalmente mantida sob seu controle, é seu único espaço de autonomia, embora produza isolamento.

As necessidades também causam um impacto na relação com os espaços, que, muitas vezes criam condições, impõem um “se... então... senão” para que as crianças possam efetivar suas habilidades. Natasha se desloca sentada no chão, mas precisa de alguém que lhe carregue nas escadas de acesso à sua casa, para brincar na rua com as amigas. O espaço limitado do domicílio de Rafael é um dos fatores que dificulta a utilização de recursos para locomoção.

Os modos de agir no cotidiano também precisam ser diferentes, tendo em vista as necessidades da criança, os recursos disponíveis no ambiente e o repertório cultural dos familiares. Na sua casa, Natasha come sozinha apoiando seu prato no chão e usa o penico para fazer suas necessidades fisiológicas na sala. Essa maneira particular escolhida para fazer as atividades pode ser compreendida como algo inadequado do ponto de vista das regras sociais, no entanto, é importante considerar a diversidade cultural inerente aos modos de agir, que nem sempre podem ser normatizados por orientação técnica de como adaptá-los.

Na dimensão dos tempos, dos espaços, dos modos de agir, a heterogeneidade das atividades cotidianas se estabelece. O cotidiano de Rafael, Alberto e Natasha é diversificado, vivem um dia a dia semelhante ao das crianças de sua faixa etária: vão à escola, brincam, fazem as rotinas diárias. Na casa de Natasha, e também na de Rafael, há um fluxo maior de pessoas; portanto, ambos têm convivência com outras crianças da família e da vizinhança. Alberto tem mais acesso a atividades de lazer e cultura, e tem o hábito de frequentar *shopping centers*, parques, cinemas, livrarias. O que

diferencia é a necessidade de ir às terapias e aos tratamentos médicos, semanalmente ou com menor frequência, de maneira que a reabilitação passa a ser mais um elemento de composição desse repertório de atividades.

Rafael dedica um dia de sua semana para a reabilitação, interrompendo seu cotidiano de criança que vai à escola e brinca com os primos em casa, para viver o cotidiano de criança com deficiência, que precisa se submeter a uma série de procedimentos (alongamentos, aplicação de Botox, cirurgias) para conseguir andar. Esse momento é compreendido como uma interrupção, pois, em muitas situações, parece não haver uma continuidade entre os contextos da reabilitação, do domicílio e da escola. Os terapeutas do centro de reabilitação não sabiam da existência do andador que deveria servir de suporte à deambulação de Rafael na escola, por indicação das terapeutas da UBS. Em casa, Rafael permanece a maior parte do tempo sentado em W, e as terapeutas desconhecem as dificuldades enfrentadas pela família para levar a cadeira de rodas para avaliação.

Davi e Jaciara vivem restrições no convívio social com outras crianças, e isso é significativo na faixa etária e no contexto em que se encontram, lembrando o estudo realizado por Aoki et al. (2006), que constatou que as crianças moradoras dessa região ocupam o tempo livre principalmente brincando na rua, onde estabelecem seus círculos de amizade.

Davi vive uma situação de enfrentamento do novo cotidiano e, além de não frequentar a escola e de conhecer poucas crianças de sua idade, fica

apreensivo sobre o modo como será recebido e se incomoda com o olhar das pessoas. No entanto, o garoto diversifica um pouco suas atividades, já que, além de assistir à televisão, joga videogame e brinca com seus bonecos e jogos.

Jaciara tem um repertório pequeno de atividades e se recusa a realizar algumas delas, como engajar-se em uma brincadeira ou passear no *shopping center*. A menina passa muito tempo do seu dia assistindo à televisão, atividade mais citada no estudo realizado na primeira fase da pesquisa. Kujawski (1988) analisa criticamente o uso da televisão na sociedade atual, considerando-a como o centro de gravitação da família, triunfo definitivo do público sobre o privado, expressão do ensimesmamento no lar. A televisão permite que Jaciara “fique com ela mesma”, ou seja, não precise lidar com as demandas sociais, que, mesmo em casa, como na escola, não lhe oferecem condições de aprendizagem e desenvolvimento.

Brown e Gordon (1987) consideram que a socialização ocorre no contexto da atividade — como brincar com os colegas na rua —, pois, por meio da ação, as crianças se informam e aprendem, avaliam situações, formulam objetivos, valores e prioridades e vivenciam papéis sociais e expectativas, compartilhados com a cultura e sobre ela. Na medida em que o padrão de atividade de uma criança é influenciado pela deficiência, a socialização ocorre fora de um contexto normal, e a criança não desenvolve plenamente as competências necessárias para viver em casa, na comunidade e na sociedade.

Jaciara frequenta a escola, mas o relacionamento com os colegas restringe-se ao auxílio que deles recebe; em alguns momentos, é vítima do preconceito, pois é amedrontada por algumas crianças e desacreditada pela professora. Heller (2000) define que o preconceito é um juízo falso, fundamentado na fé como componente afetivo, que poderia ser corrigido com base na experiência e no conhecimento, os quais não ocorrem devido ao conformismo típico do cotidiano, em que o indivíduo assimila normas de relacionamento e conduta sem reflexão sobre o seu conteúdo de verdade. Na escola, não há lugar para a individualidade, somente para a muda unidade vital entre particularidade e genericidade (Heller, 2000).

É interessante considerar quanto foi possível perceber habilidades e capacidades em Jaciara no contato que tivemos fora da escola, nessa relação não pragmática que estava sendo levada ao plano da teoria. Ela é observadora, reconhece cores, identifica e categoriza figuras de um folheto de supermercado, memoriza a sequência de todos os programas de televisão, fala com propriedade das histórias da família, mas também assimila a ideologia ensinada no cotidiano escolar, evitando o contato social e, principalmente, a interação com outra colega que também tem uma deficiência.

Em contrapartida, a escola se apresenta como um importante espaço de ampliação dos relacionamentos e de aprendizagem das habilidades de manipulação das coisas que pertencem a esse universo. Rafael brinca com os amigos, aprende a lavar as mãos, a descer escadas e a usar garfo e faca. Alberto canta, joga capoeira e aprende a ler e a escrever. Natasha dança,

empresta materiais e conversa. Frequentemente, eles imitam a ação dos colegas para, conforme define Heller (2000), assimilar o sistema de hábitos e a constituição dos papéis sociais.

Ainda no plano das relações, diante da fragilidade óssea de Natasha, o mundo a interpreta como uma criança de risco e as pessoas temem não protegê-la. Esses valores fundamentam a consciência que ela vai construindo de si mesma e passam a fazer parte de todas as suas relações sociais. Dessa maneira, ela sente medo quando se relaciona com pessoas e situações que desafiam sua proteção, e o utiliza para conseguir o que deseja.

Por fim, é preciso considerar que há uma relação de dependência na organização da heterogeneidade e da hierarquia das atividades cotidianas das crianças e dos seus cuidadores (Heller, 2000). Constantemente, Rafael solicita a presença da avó, e Davi, a de sua mãe, fazendo que elas interrompam suas atividades para atendê-los. Ivete não pode sair de casa sem levar Davi, pois não tem com quem deixá-lo. Alberto quer companhia em tempo integral, e alguém tem que estar disponível para ele. Silvia penteia com pressa o cabelo de Jaciara, ao mesmo tempo em que está com a panela no fogo e não se sente tranquila em deixá-la sob os cuidados de outra pessoa.

Essa dependência parece ser mais intensa nas situações em que os cuidadores não têm acesso a uma rede de apoio social. Ivete deixou a família e os amigos em Salvador e, por isso, precisa planejar suas atividades em função das necessidades do filho, sentindo-se, muitas vezes,

atrapalhada. Vilma trouxe a neta Bianca para ajudar a cuidar de Natasha e também recebe ajuda de vizinhos e parentes. Ana Maria conta com o apoio dos familiares que moram com ela.

O trabalho de Matsukura e Sime (2008) colocou em foco o fato de mães de crianças com deficiência terem uma rede social menor se comparadas a mães de crianças sem deficiência. Aquelas não têm as mesmas oportunidades destas no que se refere a tempo e disposição para se dedicar às suas relações e atividades sociais, e contam, geralmente, com uma rede de alta densidade, ou seja, formada por membros da família próxima e extensa.

Os cuidadores, em particular as mulheres, precisaram reestruturar seus papéis sociais. A avó de Rafael negociou duas folgas semanais no trabalho para acompanhar o neto nas terapias, a mãe de Alberto foi incentivada a não trabalhar enquanto o filho era pequeno, e a de Davi deixou o emprego para se dedicar a ele. Mudanças no cotidiano em relação ao trabalho dos cuidadores, às atividades de lazer, às atividades realizadas entre os pais e a criança, às atividades domésticas, à filosofia de vida e à dinâmica do casal foram referidas por pais de crianças com deficiência que participaram do estudo de Martinez e Alves (1995).

Nas relações construídas no cotidiano, a criança vai desenvolvendo uma entonação que, segundo Heller (2000), é uma atmosfera produzida pelo indivíduo em torno de si, no contato com o outro. Rafael, Alberto e Natasha são percebidos como crianças geniosas, que impõem suas vontades e precisam de limites. Jaciara é considerada uma menina repetitiva e agitada,

infantil e resistente diante de alguns assuntos e amadurecida perante outros. Davi é visto como alguém que está ficando jovem, que tem opinião e que já não quer ser tratado como um bebê.

7.2. Sobre os recursos tecnológicos

Kujawski (1998) afirma que o cotidiano comunal de todo homem na tradição histórica se reduz às seguintes categorias típicas e principais: habitar, comer, passear, trabalhar e conversar. Essas categorias, que se inter-relacionam, foram usadas para nortear a análise sobre os RTs, para que sustentassem a discussão acerca de como eles são utilizados no cotidiano das crianças.

7.2.1. Habitar

A casa permite que o indivíduo se instale, aproprie-se de si mesmo, e é essencial à vida humana (Kujawski, 1998). A presença e a utilização, ou não, de alguns RTs na casa das crianças modificam a forma como elas vivem essa dimensão do cotidiano, em que a vida privada se desenrola e os hábitos são constituídos. É no contexto do **habitar** que acontecem as atividades de autocuidado, tão enfatizadas no ambiente terapêutico idealizado. Os RTs passíveis de serem associados a essa dimensão são variados e se relacionam principalmente aos auxílios para a vida diária e vida prática, aos sistemas de controle de ambiente, aos projetos arquitetônicos para acessibilidade e à adequação postural.

As casas visitadas eram bem diversificadas: casas térreas, sobrados, apartamentos, casas amplas e casas pequenas. Frequentemente, em uma mesma construção existem várias casas, que são acessadas por meio de escadas. Algumas situações encontradas chamaram atenção, como casas de apenas um cômodo para abrigar toda a família, colocando em evidência as dificuldades sociais e financeiras enfrentadas por muitas famílias de crianças com deficiência, conforme ilustra o estudo de Souza e Carneiro (2007).

O banheiro é um dos locais da casa utilizado diariamente e que geralmente precisa ser adaptado, para que a criança consiga fazer algumas de suas necessidades fisiológicas e tomar banho, pois, em função das limitações motoras, a maioria delas tem dificuldade de manter a postura nessas tarefas, conforme indicado na primeira etapa deste estudo. Jaciara utiliza um tapete antiderrapante no chão do banheiro, para não escorregar; porém, apesar de essa ter sido uma indicação terapêutica, Silvia não sente confiança em deixar a filha sozinha durante o banho. A mãe também não aceita que a garota tome banho sentada em uma cadeira, pois tem receio de que ela se acomode e perca as habilidades que conquistou (ficar em pé e andar). É comum as famílias resistirem ao uso de equipamentos que possam impedir o desenvolvimento e o treino de habilidades, que caracterizam os paradigmas tradicionais da reabilitação, mesmo que tal resistência gere maior gasto energético e limite a participação das crianças na realização das atividades, como afirmam Henderson et al. (2008).

Durante o banho, Alberto também utiliza um tapete antiderrapante para não escorregar, Rafael permanece sentado em uma cadeira de plástico, e Davi, em um banco, do mesmo material. A mãe de Davi recorreu ao uso do banco de plástico, mas não descarta a possibilidade de precisar, no futuro, da cadeira de banho. As famílias lançaram mão da criatividade e da troca de experiências com outras pessoas para implementar recursos não especializados, que também são usados no cotidiano com outras finalidades.

Natasha usa fraldas para sair, mas, em casa, usa um penico, que é levado até a menina para que ela não tenha que ser conduzida até o banheiro. O mesmo ocorre com Davi, que utiliza uma garrafa PET em lugar do papagaio hospitalar; a garrafa foi implementada por sua mãe, que priorizou a higiene. Rafael usa um redutor de vaso sanitário e, dessa forma, ganha mais segurança e otimiza o tempo da avó, que vai fazer outras atividades enquanto ele está no banheiro. O uso do penico e de utensílios que podem ser levados até a criança é uma estratégia também adotada por aquelas que participaram da primeira fase do estudo. Além disso, essa é uma prática mais frequente se comparada às adaptações estruturais do ambiente. Também foi possível observar uma tendência de se levar os utensílios até as crianças para que lavem as mãos, o que pode ser reflexo das características do ambiente, das dificuldades em manter a postura requerida para a atividade ou da necessidade de diminuir a sobrecarga dos cuidadores, que habitualmente carregam as crianças no colo quando os deslocamentos ocorrem dentro do domicílio.

A utilização do aparelho ambu na esfera domiciliar, para garantir que Davi preserve sua capacidade respiratória, é um desafio colocado no cotidiano de sua mãe, ressaltando quanto alguns recursos exigem maior capacitação de quem os utiliza e a importância da qualidade da informação oferecida pelos profissionais da saúde aos usuários e seus familiares.

Com exceção de Jaciara, brincar é uma atividade que ocupa um tempo significativo na vida das crianças observadas, e é a segunda atividade mais frequentemente realizada entre as crianças que participaram da primeira fase do estudo. Para essas crianças, as adaptações referidas para esta atividade são aquelas relacionadas à necessidade de dar suporte ao posicionamento corporal e dos brinquedos, como acontece com Davi, que utiliza uma bandeja para apoiar os objetos. Brincar é uma atividade “intrinsecamente motivada, internamente controlada e desconectada da realidade objetiva” (Neumann, 1971¹ apud Bryze, 2000, p.24) que pode, portanto, ser realizada sem que haja necessariamente uma interação com os instrumentos físicos do ambiente. Isso pode justificar ausência de adaptações para apoiar essa interação, bem como a frequência desta atividade na vida das crianças.

7.2.2. Comer

Para Kujawski (1998), a culinária é conservadora, não tolera revoluções, apenas admite reformas e, assim, reforça o cotidiano como âmbito seguro, pois garante a continuidade, o sossego, a estabilidade, a

¹ Neumann, EA. The elements of play. New York: MMS Information, 1971.

radicação do homem na terra. Os RTs que podem ser associados a esta dimensão fazem parte dos auxílios para a vida diária e vida prática, dos sistemas de controle de ambiente e da adequação postural.

No campo da pesquisa, a hora da refeição representou um momento de integração com as famílias e de conhecimento dos costumes de cada uma delas. Em algumas casas, como na de Natasha e na de Davi, os recursos financeiros disponíveis para alimentação são reduzidos, o que traz desafios para a sobrevivência familiar. Nesse caso, o apoio do terapeuta ocupacional na orientação sobre os direitos e no encaminhamento para aquisição de benefícios contemplados nas políticas de assistência social parece ser prioritário se comparado às ações que envolvem a indicação de algum tipo de RT que possa ser usado para a alimentação e que não leve em conta as condições dessa atividade na dimensão cotidiana.

A maior parte dos recursos para alimentação utilizados pelas crianças que participaram da primeira etapa do estudo refere-se à necessidade de adequar a postura para esta atividade e para beber líquidos, de modo que muitas não necessitam de auxílio para usar esses utensílios. Em casa, Alberto se alimenta sentado à mesa da cozinha, em companhia da família, e utiliza um copo com tampa e canudo por orientação de sua fonoaudióloga; na escola, a professora coloca uma quantidade menor de líquidos em seu copo, e o garoto se integra aos colegas no horário do lanche. Rafael se posiciona em uma cadeira e uma mesa de tamanho infantil para se alimentar em casa, compartilhando a mesa com seus primos enquanto os adultos ficam sentados no sofá; na escola, ele é colocado sentado em uma cadeira

igual à dos colegas e divide a mesa com um grupo. Ambientes diferentes proporcionam experiências distintas, e, muitas vezes, os recursos não são condição para a atividade ser realizada, mas adquirem significados nos contextos em que estão inseridos.

Davi utiliza uma bandeja para apoiar os utensílios de alimentação, enquanto assiste à televisão sentado em sua cama. Para tomar líquidos, ele usa uma garrafa de diferentes maneiras, dependendo da atividade e da disponibilidade da mãe: durante o dia, Ivete não enche a garrafa, para que Davi possa usá-la com autonomia; durante a noite, ela enche a garrafa e lhe oferece ajuda física. Natasha também utiliza um copo com canudo para beber líquidos, mas ainda faz uso de mamadeira, contrariando algumas orientações da terapeuta ocupacional, que reforça a importância da substituição do recurso, que representa uma conquista em direção ao amadurecimento da menina. São exemplos de que o recurso, muitas vezes, precisa sofrer modificações conforme as necessidades que emergem na atividade e durante o desenvolvimento da criança.

7.2.3. Passear

A circulação pela cidade, pelo espaço urbano, permite ao indivíduo estar efetivamente nela e incorporá-la sucessivamente à sua história pessoal (Kujawski, 1998). Compreendo que a possibilidade de circular, **passear**, está intimamente relacionada com a capacidade de se locomover, os RTs geralmente utilizados nesta categoria referem-se a sistemas de controle de

ambiente, projetos arquitetônicos para acessibilidade, órteses e próteses, adequação postural, auxílios de mobilidade, adaptações em veículos.

Os recursos para locomoção foram os mais frequentemente informados pelos familiares das crianças que participaram da primeira fase de coleta de dados. Há uma diferença entre a locomoção dentro do domicílio e a locomoção em ambiente externo, e foi possível levantar algumas questões relacionadas a esses recursos quando da análise dos enredos dos protagonistas deste estudo.

A locomoção de Rafael, bem como a de outros exemplos que serão analisados mais adiante, traz à tona o que Castiglioni (2003) expõe sobre a complexidade e a multidimensionalidade do uso dos RTs. Do ponto de vista da reabilitação, o garoto tem prognóstico de deambulação com uso de um andador, escolhido com base em critérios biomecânicos e funcionais. Para tanto, ele precisa vivenciar com frequência a troca de passos com apoio e se submeter ao uso de goteiras e talas. Nesse contexto, a cadeira de rodas foi indicada principalmente para diminuir a sobrecarga dos cuidadores em ambientes onde o uso do andador ou da deambulação com apoio não é viável. No entanto, parece não ser possível garantir que todas essas indicações sejam contempladas em seu cotidiano.

O uso do andador, que, nessa perspectiva, poderia ser compreendido como o “recurso ideal”, ainda não foi efetivado. Não há uma definição clara sobre quem tem a responsabilidade de conduzir a experiência necessária de uso desse equipamento: a família, a professora, os terapeutas ou todos. Ressalte-se também que Rafael não gosta de usar o equipamento, pois

precisa empregar muito esforço em sua utilização. Além disso, a família não dispõe de recursos financeiros para que o menino tenha um equipamento em casa e outro na escola e não há espaço suficiente no ambiente doméstico para seu uso, colocando em evidência questões econômicas, políticas e sociais relacionadas à utilização dos RTs.

A qualidade do movimento que precisa ser mantida durante a troca de passos, com apoio de terceiros, para o desenvolvimento de habilidades de deambulação é outro fator que depende de quem está auxiliando Rafael. Ele também apresenta resistência para usar as órteses para os membros inferiores, de maneira que elas não são utilizadas com a frequência recomendada. A efetivação do uso dos elementos valorizados na esfera terapêutica não acontece no cotidiano, e a avó tenta buscar justificativas que se contradizem, pois ora acredita que Rafael não utiliza os equipamentos porque não estão adequados, ora porque é manhoso, ora porque machucam. Parece ser difícil assumir e explicitar a escolha de que não é possível colocar em prática algumas orientações da reabilitação, frente ao seu caráter disciplinador, conforme discute Almeida (1993).

Esta autora fundamenta-se nas proposições de Heller (2000) e considera que a reabilitação pode ordenar e controlar a inserção do indivíduo no cotidiano, organizar a hierarquia das atividades — levando a uma alienação, com imposição do caráter disciplinador, que restringe sua consciência e ação —, ou adquirir significações particulares que possam determinar ações e escolhas conscientes.

Rafael gosta de se deslocar de joelhos pelo chão, pois assim tem maior liberdade para ir onde quiser, mesmo que a posição adotada não seja recomendada pelas terapeutas e que outro recurso (uma cadeira de plástico que ele também resiste em usar) tenha sido por elas indicado para diminuir o tempo que ele passa nessa postura. O garoto também gosta de usar a cadeira de rodas, pois pode impulsioná-la sozinho ou orientar quem o está conduzindo. No entanto, ele a utiliza muito pouco e a função para a qual foi indicada também não se efetiva, em decorrência das características de sua moradia e da associação do equipamento à frustração do desejo sustentado por Ana Maria de ver o neto andando e jogando futebol, o que ressalta o caráter subjetivo relacionado ao não uso desse recurso.

Portanto, mesmo preferindo usar a cadeira de rodas, Rafael não tem independência para escolher sua forma de locomoção. Dessa maneira, o terapeuta, na tarefa de indicar e incentivar o uso de um recurso para locomoção, depara com um dilema ético, tendo de optar pelo recurso que é da preferência de Rafael (e que lhe proporciona maior independência e autonomia hoje) ou pelo recurso que o menino rejeita, mas que pode lhe ajudar a desenvolver possíveis competências no futuro.

No domicílio, Natasha também prefere se locomover arrastando-se sentada no chão e precisa ser carregada para entrar e sair de sua casa. Entretanto, para ir à escola, a cadeira de rodas é indispensável, visto que o equipamento tem características que atendem à necessidade de lhe oferecer maior estabilidade (estrutura em monobloco). Porém, tais características, também se constituem impedimentos para o transporte da cadeira no interior

dos veículos quando do deslocamento para os tratamentos. Muitas vezes não é possível contemplar todas as necessidades na indicação de um único equipamento diante da dependência de concessão de recursos do SUS.

Davi requer total auxílio para locomoção. Para sair de casa, ele é conduzido em sua cadeira de rodas, enquanto dentro de casa é poupado dessa realidade que “atesta suas perdas”, sendo carregado no colo. A indicação da cadeira mais adequada à sua condição física demonstra a necessidade de capacitação e especialização profissional que a área demanda, porém contrasta com a falta de recursos financeiros e com a dificuldade de acesso aos serviços públicos para prescrição, orientação e aquisição de recursos.

Jaciara resiste ao uso de bota ortopédica por uma questão estética, e Alberto utiliza um calçado com determinadas características que não o distanciam dos padrões de normalidade, ressaltando novamente a dimensão subjetiva descrita por Castiglioni (2003).

Nesta dimensão do cotidiano, também evidencia-se a necessidade de maior investimento das políticas públicas para adequar a estrutura física do sistema de transporte e para capacitar recursos humanos, enfocando a importância de respeitar e preservar os direitos dos usuários que apresentam algum tipo de deficiência.

A existência de restrições arquitetônicas no espaço público, como a falta de rampas e elevadores e a presença de buracos e lixo nas ruas, é outro fator que interfere na locomoção de todas as crianças. Siqueira et al (2009) consideram que as barreiras arquitetônicas impedem o exercício do

direito mais básico de qualquer cidadão: deslocar-se livremente. Tais barreiras também dificultam a realização de outras atividades importantes no cotidiano das crianças, como participar de atividade de lazer, frequentar terapias e acessar tratamentos médicos. No caso de Davi, devido à dificuldade de acesso a banheiros públicos, e contrariando sua vontade, ele precisa usar fraldas para sair de casa.

Cavalcanti et al. (2007a) destacam que a Associação Brasileira de Normas Técnicas, mediante a NBR 9050:2004, dispõe sobre os parâmetros técnicos para normalização no campo da acessibilidade, em conformidade com os preceitos de desenho universal, para que todas as pessoas — com ou sem deficiência — possam circular por edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos. No entanto, ressaltam que, para que a norma seja aplicada, é necessário investimento em políticas de planejamento urbano e ambiental para novas construções, e estratégias para eliminação de barreiras arquitetônicas já existentes no espaço urbano.

Rafael tem transporte adaptado da escola para casa e, no local onde faz terapia, tem acesso ao elevador. Mas, nas duas situações, é carregado no colo. Em outras palavras, a existência de recursos não é sinônimo de utilidade. Muitas situações semelhantes foram observadas e conhecidas a partir da entrevista com os cuidadores, colocando em evidência três características do cotidiano descritas por Heller (2000): a espontaneidade, o pragmatismo e o economicismo.

Quando o indivíduo realiza as atividades cotidianas sem refletir sobre seu conteúdo de verdade material ou formal e sobre o tempo despedido, age

de forma espontânea. Quando sua ação tem como enfoque a realização de atividades, compondo uma unidade imediata que não se eleva ao plano da teoria, age de forma pragmática. Quando age e pensa somente com base no que é imprescindível para a simples continuação do cotidiano, age de forma econômica. A consciência de que o uso do andador, da cadeira de rodas, ou de outro equipamento auxiliar proporciona posturas mais adequadas à criança e diminuem a sobrecarga física dos cuidadores é uma questão teórica. No fluxo do tempo, dos espaços, dos modos de agir no cotidiano, carregar a criança no colo é uma ação mais imediata, e o recurso, entre outros motivos, pode tornar a atividade mais complexa.

Conforme apresentado no capítulo anterior, os recursos para locomoção são os mais frequentes, de modo que a maior parte deles é especializada e consta na lista de concessão do SUS. É possível relacionar esse dado com a ideia de que há um predomínio na fabricação e na comercialização desse tipo de recurso, em especial a cadeira de rodas, tanto no Brasil como em outros países, conforme constatado na Reatech (2010) e no artigo de Scherer (2002).

Outro ponto a se considerar é que, em muitas situações, tanto no caso das crianças do grupo da primeira fase da pesquisa, como no das crianças observadas, a existência desses recursos não dispensa a ajuda humana. Natasha impulsiona sua cadeira de rodas sozinha, mas, na maioria das vezes, é conduzida por outra pessoa. Além disso, quando precisam pegar objetos, tanto ela, quanto Rafael, nem sempre se locomovem sozinhos (no chão ou usando seus equipamentos) para alcançá-los, mas solicitam a ajuda

de alguém para realizar essa tarefa. Nessa realidade, os recursos humanos funcionam como extensão dos braços e das pernas das crianças, e poderiam também ser considerados como RTs, a exemplo do que considerou algumas crianças do estudo de Alves (2009).

7.2.4. Estudar

Kujawski (1988) faz referência à categoria **trabalhar** como a instância de mediação do homem com o mundo e, como esta pesquisa trata de crianças, utilizarei a atividade de **estudar**, compreendendo que a escola é o primeiro grupo social com o qual a criança se relaciona para além da família. Todos os tipos de RTs podem fazer parte do contexto da escola, como aqueles relacionados às tarefas de autocuidado, à acessibilidade do ambiente e ao transporte, além dos utilizados para auxiliar no ensino e na aprendizagem do aluno.

É importante considerar as motivações que levam as famílias a buscar a escola como mais um espaço de composição do cotidiano das crianças, lembrando que essa é a realidade da maioria dos participantes da primeira fase de coleta de dados. Para Jaciara, a escola representa um momento do dia em que pode ficar separada de sua mãe, socializar-se, embora Silvia também não desconsidere a hipótese de que ela possa aprender, ser alfabetizada. Ao frequentar a escola, Natasha pode fazer duas refeições e também levar mensalmente o leite para casa, o que é considerado fundamental pela família. Alberto é a única criança que estuda em escola particular, pois seus pais consideraram que a estrutura oferecida pela escola

pública às crianças com deficiência no processo de inclusão estava aquém das capacidades de aprendizagem do menino. A escola geralmente representa a possibilidade de as crianças com deficiência vivenciarem um aprendizado diversificado, conviverem com outras crianças e serem alfabetizadas, assim como relataram os cuidadores de crianças com deficiência que frequentavam escolas públicas regulares no estudo de Costabile e Brunello (2005).

Analisando-se os dados obtidos no levantamento feito na primeira fase desta pesquisa, é possível apontar a hipótese de que a alfabetização dos alunos com deficiência é uma questão importante a ser discutida no processo de inclusão na escola regular, visto que a dificuldade de alfabetização foi referida por 80% daquelas que já têm idade para desenvolver essa habilidade. As professoras de Jaciara e de Natasha justificam que não conseguem lhes direcionar uma atenção mais individualizada, em razão do grande número de alunos em sala de aula. A mãe de Jaciara valoriza o trabalho realizado com a filha na Saai, que é feito com professores especialistas, os quais possivelmente têm mais conhecimento a respeito de recursos e estratégias que favoreçam o aprendizado. Porém, não foi possível observar uma transposição dessas experiências para a sala de aula.

Nesse sentido, Costabile e Brunello (2005) contribuem, considerando que a legislação facilitou a matrícula e o ingresso das crianças com deficiência nas escolas regulares da rede pública de ensino, mas que a inclusão de fato ainda não está garantida, pois faltam condições satisfatórias

ao aprendizado dessas crianças, em razão do número elevado de alunos por sala, da falta de apoio dos professores e de preparo das escolas, da pouca formação da equipe educacional e da carência de políticas que apoiem esses trabalhos.

Pelosi (2008) também considera que os alunos com deficiência têm tido mais acesso às escolas, mas que não estão recebendo uma educação apropriada, por conta, principalmente, da necessidade de haver parcerias entre os profissionais da Saúde e da Educação e da falta generalizada de recursos e de profissionais qualificados, e acrescenta:

Para que os alunos aprendam é necessário que as práticas pedagógicas sejam modificadas, haja adaptações de currículos e dos processos de avaliação e que seja introduzida a Tecnologia Assistiva com o objetivo de favorecer a acessibilidade dos ambientes e materiais pedagógicos, o ajuste postural dos alunos, a Comunicação Alternativa e Ampliada, os recursos alternativos de escrita, as adaptações de acesso ao computador e às atividades de lazer, o transporte adaptado e os recursos que permitam a independência das atividades de vida diária. Para alguns alunos que necessitam de maior supervisão e mediação para a participação e aprendizado no contexto educacional está indicada a ampliação das ações do professor itinerante e/ou a introdução do professor de apoio (Pelosi, 2008, p.158).

Pelosi e Nunes (2009), ao apresentarem os resultados de uma investigação realizada com professores itinerantes no Município do Rio de Janeiro, relacionaram alguns RTs que serviram de apoio para o aprendizado, tais como pranchas de comunicação, computadores, adaptação dos materiais para as atividades, modificação das tarefas escolares e auxílio ao aluno em sala de aula.

Adaptações de materiais não foram observadas em nenhuma das escolas visitadas. Em relação ao grupo de crianças da primeira fase da pesquisa, somente uma utiliza uma borracha adaptada. Os pais de Alberto, no início da pesquisa, expressaram o desejo de avaliar as modificações necessárias para que ele pudesse usar o computador como recurso de apoio à escrita, mas as orientações sugeridas não foram colocadas em prática, pois os pais estavam se empenhando em cumprir a exigência da escola de que os alunos escrevessem com a letra cursiva.

Godói (2006) recomenda que, nos casos em que os alunos apresentam dificuldades no traçado da escrita, o material pedagógico seja adaptado às condições de manipulação e de uso pela criança, em detrimento da realização de exercícios repetitivos em cadernos de caligrafia ou similares, porque aquilo que ela está produzindo é o máximo que consegue realizar, apesar de todo seu esforço.

As necessidades de Alberto e a falta de uma adequação do material pedagógico que lhe permitisse, por exemplo, fazer as tarefas com a letra de fôrma maiúscula, são fatores que interferiram no tempo do cotidiano escolar e nas atividades realizadas pelo grupo. Sobre essa questão, Pelosi (2006) contribui:

Para as pessoas com deficiência, a tecnologia torna muitas ações possíveis; contudo, há ainda muita resistência na utilização de recursos alternativos (...) [que] não está unicamente relacionada com a complexidade da proposta. Muitas vezes, a substituição da letra cursiva pela letra maiúscula no processo de alfabetização pode ser uma barreira intransponível. A discussão passa pela percepção e aceitação de que aquele sujeito, com alguma necessidade educacional especial, precisa de modificações no ambiente, no

recurso ou na estratégia para poder aprender. A não modificação impedirá que o aluno aprenda mesmo que ele estude com o professor mais qualificado da escola. (Pelosi, 2006, p.125)

Observei que, em vez de adaptar os materiais, a estratégia mais frequentemente adotada por alguns professores foram as adaptações das tarefas, mais especificamente as simplificações. Rafael fez o desenho solicitado pela professora no papel, mas não precisou fazer a cópia das palavras que estavam na lousa. Natasha escrevia o cabeçalho enquanto os colegas faziam lição de Matemática, e depois foi solicitado que ela resolvesse uma quantidade menor de exercícios. Jaciara ficou muito tempo sem fazer nenhuma atividade e, quando fez, esta era muito diferente daquela que estava sendo feita por seus colegas e o conteúdo não estava adaptado às capacidades da garota.

Rafael e Natasha vivenciam uma rotina escolar diferenciada, mas as adaptações são feitas, principalmente, conforme as características do ambiente, nem sempre considerando suas necessidades. No momento que antecede a refeição, enquanto seus amigos vão ao banheiro, Rafael desce as escadas com supervisão da professora e, assim, pode exercitar sua autonomia, no tempo que necessita. Natasha entra e sai da escola em horário diferenciado e, após a refeição, não retorna para a sala de aula para que não tenha que ser carregada mais uma vez pelas escadas; isso compromete a participação da menina nas atividades propostas.

Assim como outras crianças que participaram da primeira etapa da pesquisa, Rafael possui uma cadeira adaptada para usar em sala de aula e,

embora o recurso tenha sido indicado com a finalidade de lhe oferecer melhores condições de manter a postura, isso nem sempre acontece, em virtude das características do próprio equipamento e da necessidade de que a professora receba orientações sobre como posicioná-lo adequadamente. Pelosi (2008) considera que a existência do recurso tecnológico na escola não é suficiente se não houver uma equipe habilitada para avaliar, orientar e implementar o seu uso.

Sobre o ambiente físico da escola, cabe ressaltar alguns aspectos em relação aos recursos de acessibilidade. A presença de corrimão nas escadas é elemento facilitador para Jaciara, Rafael e Alberto acessarem as salas de aula. No entanto, o fato de não haver rampas de acesso ou elevadores modifica significativamente a participação de Natasha no contexto escolar. Além disso, embora a escola de Jaciara e Natasha tenha um banheiro reservado e adaptado para os alunos com deficiência, a porta não tem maçaneta e o papel higiênico é guardado na secretaria, o que interfere na possibilidade de terem maior autonomia para essa atividade. No grupo de crianças que participaram da primeira fase da pesquisa, observa-se que uma delas, com o diagnóstico de acondroplasia, utiliza um banco para alcançar o bebedouro da escola, apontando que os recursos para garantir acessibilidade ao ambiente escolar envolvem mudanças estruturais no espaço físico, mas também a utilização de pequenas modificações.

O apoio da estagiária de Terapia Ocupacional em sala de aula e a participação dos terapeutas nas discussões em relação à rotina de Natasha, bem como na indicação e viabilização de doação do andador e na prescrição

de mobiliário adaptado para Rafael, são alguns exemplos de ações dos profissionais da UBS. Porém, ainda parece ser necessário ampliar as ações conjuntas entre todos os profissionais da Saúde e da Educação valorizadas por Pelosi (2008), enfocando, entre outros aspectos, as adaptações de materiais que favoreçam o aprendizado e a proposta pedagógica da escola. As práticas baseadas no distanciamento entre essas duas áreas também puderam ser percebidas diante da resistência da escola de Alberto em me receber, de maneira que a segunda observação só pôde ser agendada quando reafirmei que os objetivos da pesquisa não estavam centrados na questão pedagógica propriamente dita.

Outro ponto a ser considerado é que a diversidade em sala de aula não é uma condição exclusiva das crianças com deficiência. Foi possível observar que muitas delas têm ritmos e motivações diferentes, os quais não são acolhidos pela metodologia de ensino que prioriza a assimilação de um conteúdo preestabelecido, em detrimento da construção do conhecimento a partir do repertório de interesses e vivências dos alunos. O aprendizado só acontece, portanto, com o aluno que é obediente, faz todas as tarefas no tempo determinado, permanece sentado no lugar e não falta; quem não atende a essas características, ou tem sua incapacidade atestada por uma condição de deficiência, não é valorizado e passa a ser alvo de ações disciplinadoras. Esse paradigma precisa ser rompido a fim de que as ações em prol da inclusão de crianças na escola sejam efetivadas e, conseqüentemente, os RTs sejam implementados. Isso exige de todos os envolvidos uma busca criativa de alternativas para que o aluno, em especial

aquele com algum tipo de deficiência, possa “fazer de outro jeito” aquilo que deseja ou precisa, levando-se em conta suas habilidades (Bersch, 2006).

A política municipal de educação se estrutura principalmente na composição dos Cefai, das Saai e da atuação dos Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão¹. Além disso, pauta-se em alguns regulamentos jurídicos, que dispõe sobre as condições de atendimento dos alunos com necessidades educacionais especiais no Sistema Municipal de Ensino, considerando, entre outros fatores, a necessidade de adequar o número de alunos por classe, prover os recursos e equipamentos necessários à permanência do aluno em sala de aula e eliminar barreiras arquitetônicas (São Paulo [Município], 2004). As crianças com deficiência, portanto, ganham maior visibilidade e são incluídas nessa política; mas os termos legais não se efetivam no cotidiano, não se sustentam, o que perpetua a situação de exclusão, no âmbito da proposta de inclusão, caracterizando a dialética exclusão/inclusão definida por Sawaia (1999).

A situação vivida por Jaciara na escola é a que mais reflete essa realidade, o que se pode explicar pelo fato de ela ser a criança do grupo que frequenta a instituição por mais tempo. Portanto, se tal cenário se perpetuar, essa pode ser a situação das outras crianças, como Natasha e Rafael, que desde pequenos necessitam de adaptações e recursos.

A inclusão de crianças com deficiência na escola regular é um tema atual, amplo e complexo, que foge do escopo desta pesquisa. É necessário pensar no protagonismo da criança, na qualidade da inclusão e no direito de

¹ São os professores que atuam no Cefai, com atuação itinerante, comprovada especialização ou habilitação nas áreas das deficiências, e cujas ações podem abranger alunos, professores, pais e funcionários (Briant, 2008).

aprender, de estar junto e de participar, e isso não só em relação às crianças com deficiência.

Em concordância com as ideias de Rocha et al. (2003), a utilização dos RTs com o objetivo de favorecer a inclusão das crianças com deficiência na escola é apenas um dos aspectos da inclusão pretendida, uma estratégia de superação das dificuldades explícitas — que visam a garantir a eliminação de barreiras arquitetônicas, a capacitação dos educadores e o acesso aos equipamentos, ao mobiliário e ao material pedagógico adaptado —, mas que deve ser somado à compreensão e à ação diante das dificuldades implícitas que permeiam o tema da inclusão, relacionadas aos sentimentos e às emoções de todos os envolvidos, desvelando os sentidos da deficiência e debatendo os aspectos que permeiam o imaginário social do grupo.

7.2.5. Conversar

Para Kujawski (1998), **conversar** é a ocupação mais deleitosa e fecunda do cotidiano, a qual renova e potencializa a dialética entre o público e o privado. Por meio dela, as pessoas se reconhecem, perfazem sua experiência com a experiência do outro e conhecem novas perspectivas da realidade, abrindo possibilidades e opções para usufruírem da criatividade e da liberdade.

Para Chauí (2001), a comunicação é uma capacidade natural dos seres humanos, mas sua forma de expressão é determinada pela cultura. Segundo Vigotsky (2003), ela ocorre por intermédio da linguagem, ou seja, mediante um sistema de signos ou sinais utilizado para indicar coisas,

expressar ideias, valores e sentimentos, de modo que a palavra representa o sistema mediador, permitindo que um indivíduo transmita, de forma intencional e racional, sua experiência e seu pensamento para o outro.

Os recursos pertencentes a esta dimensão do cotidiano, portanto, são aqueles relacionados à comunicação suplementar e alternativa e aos recursos de acessibilidade ao computador; tais recursos ganham relevância no processo de inclusão social das crianças que não se comunicam pela fala.

Todas as crianças observadas utilizam a linguagem oral como recurso para se comunicar com as pessoas. Em relação às crianças que participaram da primeira fase de coleta de dados, algumas não dispõem de linguagem oral e também não utilizam nenhum recurso alternativo para comunicação. Apenas duas crianças utilizam recursos de comunicação, porém a frequência de uso é baixa e os usuários necessitam de assistência. Também foi possível verificar que a necessidade de oferecer auxílio para as crianças se comunicarem com pessoas que não são da família é maior se comparada à assistência recebida para conversar com os familiares.

Esses dados, somados ao fato de que 12 das 22 crianças do grupo apresentam dificuldades para falar, indicam que é possível que algumas delas poderiam se beneficiar de recursos de comunicação suplementar e alternativa. A constatação de que cerca de 75% das crianças não estavam realizando terapias no período em que a pesquisa foi realizada, pode ser um dos fatores que também justifica a falta desses recursos. Schirmer e Bersch (2007) referem que o trabalho com os recursos de comunicação suplementar

e alternativa ainda é pouco divulgado no Brasil e que parece existir, por parte dos profissionais e familiares, um certo desconhecimento e uma insegurança a respeito de sua introdução e uso.

Um estudo realizado por Cesa et al. (2010) discutiu alguns aspectos que podem justificar as dificuldades de generalizar e manter o uso de recursos de comunicação suplementar e alternativa, enfocando a relação da mãe com filhos que apresentavam ausência ou grave limitação da fala e que possuíam pranchas de comunicação com símbolos pictográficos. O primeiro aspecto refere-se ao fato de algumas mães acreditarem que a linguagem corporal, associada a vocalizações, sorrisos e choros, é suficiente para compreenderem seus filhos e que, por esse motivo, o uso da prancha não é necessário. Outras deduzem as solicitações a partir da delimitação de uma rotina, com base nos horários habituais de atendimento das necessidades básicas das crianças. Algumas mães, no entanto, relataram que recorrem à prancha somente quando não entendem o que seus filhos querem dizer ou quando estão em dúvida. Outro aspecto refere-se ao imaginário de que o uso da prancha pode limitar o possível desenvolvimento da fala. A portabilidade e a acessibilidade do recurso, a relevância do vocabulário presente na prancha, a velocidade da comunicação e a abordagem terapêutica na implementação do recurso também foram fatores citados.

Para conversar, a criança precisa se relacionar, e, talvez em razão da relevância das questões subjetivas que caracterizam as interações, nesta atividade os recursos são menos utilizados. Além disso, cabe ressaltar o fato

de que algumas crianças, como Jaciara, apesar de terem a capacidade de falar, não encontram parceiros para conversar.

Outro aspecto relacionado a este domínio do cotidiano refere-se às habilidades de ler e escrever, que também são compreendidas como formas de comunicação e elementos de inclusão social, já que muitas informações do ambiente são apresentadas por meio da escrita. Em virtude das dificuldades referentes ao processo de inclusão escolar e à falta de RTs que favoreçam o aprendizado das crianças, conforme já discutido no item anterior, apenas duas crianças do grupo que participou da primeira fase de coleta de dados não necessitam de nenhum tipo de ajuda para a leitura e a escrita.

Ao confrontar as categorias típicas do cotidiano com a análise a respeito dos RTs, foi possível verificar que elas se relacionam, complementam-se. Os recursos para locomoção, por exemplo, foram discutidos no âmbito do **passear**, mas são utilizados na escola e no domicílio, servem de posicionamento para **comer** e permitem que a criança vá ao encontro de outros grupos, para **conversar**.

A maior parte dos recursos especializados utilizados pelas crianças estava relacionada à locomoção, como cadeira de rodas, andadores e goteiras, e foi adquirida com recursos públicos. Nas demais categorias do cotidiano, prevalecem as adaptações feitas pelos familiares, que envolvem os diferentes modos de agir e o uso de instrumentos presentes no ambiente, constituindo soluções criativas encontradas pela própria família. Essas

soluções individualizadas, particularizadas, adaptadas, elaboradas conforme o contexto de vida (e que muitas vezes não recebem atenção por parte da equipe de reabilitação) podem ser representantes da relativa escolha efetivada pelos sujeitos, em oposição à alienação, como discute Almeida (1993).

Os tempos, os espaços, as relações, a hierarquia e a heterogeneidade das atividades cotidianas da criança e de seus cuidadores, bem como a espontaneidade, o economicismo e o pragmatismo, têm um impacto significativo no uso dos RTs. A efetivação do uso dos RTs em uma determinada realidade de vida parece estar muito mais relacionada a tais elementos do cotidiano do que à disponibilidade destes na realidade das famílias. A presença do recurso não garante sua utilização no cotidiano e, em contraposição, a falta de acesso aos RTs é fator que limita a participação em determinadas atividades.

As características de um determinado RT nem sempre atendem a todas as necessidades de seu usuário. Os hábitos e costumes familiares, assim como os elementos culturais, também determinam como serão utilizados. A relação da criança com o recurso é dinâmica, muda de acordo com o seu desenvolvimento. Em muitas situações, a utilização do recurso não é sinônimo de autonomia e independência, mas se efetiva na relação da criança com outras pessoas; no entanto, as crianças também recebem auxílio em muitas atividades, para as quais não têm RTs disponíveis. Os recursos adquirem significado e utilidade distintos em ambientes diferentes e

são desejados ou rejeitados conforme a história de vida de cada um de seus usuários. De acordo com Rocha e Castiglioni (2005):

Não são em si nem facilitadores, nem dificultadores de inclusão social, de satisfação e realização pessoal e de grupos sociais, tão pouco promotores de independência e autonomia. Considera-se aqui, que a utilização dos mesmos deve estar contextualizada em processos de construção de histórias de vida particulares, inseridas em processos de exercício pleno da cidadania e de felicidade de seus usuários. Para tanto, há de se reafirmar a necessidade de abordagens que considerem os aspectos que estão presentes nas histórias de vidas das pessoas com deficiência, os sentidos que os equipamentos ou a falta de acesso a eles tem para essas pessoas, os sentidos sociais, educacionais e políticos presentes (Rocha e Castiglioni, 2005, p.103).

Os resultados apresentados na revisão bibliográfica de Henderson et al. (2008) vão ao encontro de muitas questões discutidas nesta pesquisa, principalmente em relação à importância de se levar em conta as características dos cuidadores, dos familiares e da comunidade na escolha do recurso, que deve ser fundamentada nos componentes de estrutura e função do corpo, mas também na atividade, na participação, e, sobretudo, nos fatores contextuais, abarcando elementos como custo, acessibilidade aos ambientes, aceitação social em relação ao uso do dispositivo e capacidade deste de se adaptar ao crescimento da criança.

O trabalho de Copley e Ziviani (2004) também apresenta dados importantes que respondem a questões suscitadas nesta pesquisa, como a necessidade de investimento na formação de profissionais, na organização

de critérios de avaliação, no planejamento dos serviços, nas discussões sobre financiamento e no aprimoramento de produtos.

Em função dos dados já analisados, compreendemos que a discussão a respeito da utilização dos RTs não se restringe apenas às dificuldades de acesso aos recursos e aos serviços a eles relacionados, como poderia se considerar diante de uma realidade de vida de crianças que habitam uma região economicamente menos favorecida. No entanto, inferimos que a maior oferta de produtos na esfera pública, assim como na privada, com maior circulação de pessoas utilizando recursos na sociedade, pode ser um fator que venha a auxiliar na construção de novos significados, desvinculados de preconceito e estigma, para o uso dos recursos no cotidiano, associando-os à ideia de qualidade de vida.

Os RTs podem oferecer à criança oportunidades de amadurecimento, convívio, introdução na cultura, participação e inclusão social. No entanto, muitos obstáculos ainda precisam ser superados, tanto os que dizem respeito ao suprimento das necessidades básicas dos indivíduos (moradia, alimentação e saúde), como aqueles relacionados à continuidade e à ampliação das ações referentes a área de RTs no Brasil.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS: FECHANDO AS CORTINAS

Esta pesquisa apresentou dados sobre o cotidiano de crianças com deficiência enfocando a compreensão de como utilizam seus RTs. Algumas pesquisas sobre Tecnologia Assistiva vêm sendo produzidas no Brasil, em especial nesta última década, e, por meio da metodologia de observação, este estudo pretendeu contribuir com o conhecimento na área, levantando elementos que possam nortear a prática dos profissionais, a partir de um eixo de investigação situado no interior da vida dos usuários.

A metodologia escolhida se configurou como um grande desafio, em relação à imersão em uma realidade muito diferente daquela vivida em meu próprio cotidiano. As observações foram marcadas por experiências diversificadas, intensas, imprevisíveis, que não se restringiram à relação da criança com a utilização dos RTs, mas também envolveram a dinâmica inerente a todos os espaços ocupados, ao desenrolar do tempo e às diferentes relações estabelecidas entre os atores.

Além disso, foi necessário empenhar esforço para diferenciar o papel de terapeuta e pesquisadora. Em muitas situações, contribuí para a resolução de problemas vividos no cotidiano e senti-me impotente diante de algumas experiências, como a percepção do despreparo dos professores e a realidade de algumas crianças na escola.

Enquanto estive com as crianças, observando sua interação com o ambiente e seus modos de agir, imaginei quais recursos poderiam trazer

benefícios naquele contexto. Rafael poderia usar uma barra de apoio no corredor para trocar passos dentro de casa. Se Davi tivesse uma cadeira de rodas motorizada, conseguiria se deslocar com mais independência e autonomia. Jaciara poderia orientar-se no tempo e na rotina usando um calendário feito com símbolos de comunicação suplementar e alternativa. A escola de Natasha deveria ter um elevador, para facilitar sua participação nas atividades. O desgaste em relação à escrita da letra cursiva poderia ser minimizado se o material pedagógico de Alberto fosse adaptado, se lhe permitissem usar a letra de fôrma maiúscula ou se ele utilizasse um computador. São inferências que podem, ou não, trazer os resultados esperados, pois dependem do significado que os recursos venham a adquirir na experiência individual de cada criança.

Sobre o papel do terapeuta ocupacional no trabalho com os RTs, acredito ser necessário focar não somente os componentes de desempenho e funcionalidade na esfera do indivíduo, mas também incluir toda a articulação com os contextos político, econômico, urbano, educacional e de saúde.

O desafio que se coloca é refletir como o terapeuta ocupacional pode aplicar um conceito — o de cotidiano — tão subjetivo e complexo em sua prática assistencial junto às crianças e suas famílias. Se ignorá-lo, o terapeuta considerará uma produção de desempenho idealizada. Acredito que utilizar a composição de um diagnóstico situacional como ponto de partida é um caminho possível e interessante e que os estudos sobre o tema precisam ser ampliados.

O trabalho deve ser feito em parceria com a criança e sua família, abrindo espaço para propor soluções que sejam concebidas conforme os modos de agir já em funcionamento no cotidiano, garantindo sua continuidade e resgatando as práticas, a criatividade e a experiência das famílias. Também é indiscutível a necessidade de se considerar os aspectos subjetivos na proposta de indicação de RTs, valorizando os sujeitos como indivíduos e como centro do processo histórico.

Muitas das necessidades que puderam ser identificadas fogem do escopo desta pesquisa, como a falta de projetos que acolham as questões vividas e apresentadas pelas mães das crianças e contemplem as necessidades dos jovens com deficiência, a precariedade do sistema de transporte público, a falta de acesso às terapias e o fracasso da inclusão escolar.

A aproximação do conceito de cotidiano com a análise sobre os RTs possibilitou a delimitação de uma gama variada de relações e análises, mas considero que muitas outras ainda poderiam ser construídas.

9. ANEXOS

Anexo A

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS

APRESENTAÇÃO

É muito comum que as crianças com deficiência necessitem de auxílio para realizar tarefas do dia-a-dia, como comer, tomar banho, se locomover. Além disso, muitas vezes, utilizam determinadas modificações e utensílios, que facilitam as tarefas, como um copo diferente, uma cadeira. Esses utensílios podem ser indicados por algum profissional ou podem ser pensados pelas pessoas que cuidam da criança.

Eu pretendo estudar como esses utensílios são utilizados no dia-a-dia, em que momentos, se ajudam ou não, como a criança e os familiares se relacionam com ele.

NOME DA CRIANÇA: DT.NASC/IDADE.: SEXO: ()M ()F
NOME DO RESPONSÁVEL: PARENTESCO:.....
ENDEREÇO: TELEFONE:.....
ÁREA: PRONT.USF.: DIAGNÓSTICO:.....
ENTREVISTADOR: DATA: LOCAL:

1. Qual o tipo de dificuldade apresentada pela criança ?

<input type="checkbox"/> falar	<input type="checkbox"/> enxergar	<input type="checkbox"/> ouvir	<input type="checkbox"/> compreender	<input type="checkbox"/> andar	<input type="checkbox"/> movimentar o corpo	<input type="checkbox"/> mmss	<input type="checkbox"/> mmii
<input type="checkbox"/> outros							

2. Quem percebeu esta dificuldade? Como?

3. Qual a composição familiar ? Quem mora na casa ? Qual a renda da família ?

NOME	IDADE	PARENTESCO	RENDA APROX.

NOME	IDADE	PARENTESCO	RENDA APROX.

4. Realiza ou já realizou tratamento de reabilitação ?

TIPO	LOCAL	PERÍODO
<input type="checkbox"/> fisioterapia		
<input type="checkbox"/> fonoaudiologia		
<input type="checkbox"/> terapia ocupacional		

TIPO	LOCAL	PERÍODO
<input type="checkbox"/> hidroterapia		
<input type="checkbox"/> psicopedagogia		
<input type="checkbox"/> outros		

5. A criança frequenta ou já frequentou escola ? () S () N

QUAL	SÉRIE/PERÍODO

QUAL	SÉRIE/PERÍODO

6. Onde a criança passa a maior parte do dia ?

LOCAL	PERÍODO	FAZENDO O QUE?
<input type="checkbox"/> na própria casa		
<input type="checkbox"/> na casa de outra pessoa		

LOCAL	PERÍODO	FAZENDO O QUE?
<input type="checkbox"/> na creche/escola		
<input type="checkbox"/> outros		

7. TAREFAS

POSICIONAMENTO EM CASA

Onde	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() sofá	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() cama	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() chão	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() cadeira	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outro	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

TRANSFERÊNCIAS

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() sair da cama	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() sentar-se em cadeiras	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

LOCOMOÇÃO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() dentro de casa	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() fora de casa	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

ALIMENTAÇÃO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() comer com colher	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() comer com garfo	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() usar faca	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() usar prato	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() beber líquido	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

HIGIENE BUCAL

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
<input type="checkbox"/> usar escova de dentes	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	<input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> S De quem ?
<input type="checkbox"/> usar pasta de dentes	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	
<input type="checkbox"/> usar água	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	
<input type="checkbox"/> usar toalha	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	
<input type="checkbox"/> outros	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	

HIGIENE

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
<input type="checkbox"/> usar pente ou escova de cabelo	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	<input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> S De quem ?
<input type="checkbox"/> limpar o nariz	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	
<input type="checkbox"/> lavar mãos	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	
<input type="checkbox"/> outros	<input type="checkbox"/> não necessita <input type="checkbox"/> assistência <input type="checkbox"/> ajuda total	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Qual ?	<input type="checkbox"/> adaptação familiar <input type="checkbox"/> recurso próprio <input type="checkbox"/> doação <input type="checkbox"/> recurso público	<input type="checkbox"/> sempre <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> raramente	

BANHO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() ligar e desligar chuveiro	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() usar sabonete e esfregar o corpo	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() usar shampoo	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() enxaguar	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() posicionamento	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() secar o corpo	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

USO DO BANHEIRO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() posicionamento	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() limpar-se ao urinar	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() limpar-se ao evacuar	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() trocar fralda	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

VESTUÁRIO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() vestir parte superior	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() despir parte superior	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() vestir parte inferior	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() despir parte inferior	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() fechos	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() calçar e tirar sapato	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

BRINCAR

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() posicionamento	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() uso de brinquedos	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

COMUNICAÇÃO

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
() conversar com familiares	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
() conversar com outras pessoas	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() ler	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() escrever	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
() outros	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

OUTRAS

Atividade	Necessita de Ajuda	Recurso Tecnológico	Como foi adquirido ?	Usa recurso tecnológico	Recebeu alguma orientação de como fazer ?
	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	() N () S De quem ?
	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	
	() não necessita () assistência () ajuda total	() S () N Qual ?	() adaptação familiar () recurso próprio () doação () recurso público	() sempre () às vezes () raramente	

Anexo B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DA CRIANÇA:.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº:..... SEXO: ()M ()F

DATA DE NASCIMENTO:...../...../.....

ENDEREÇO:

BAIRRO:..... CIDADE:

CEP:..... TELEFONE:.....

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc.):

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº:..... SEXO: ()M ()F

DATA DE NASCIMENTO:...../...../.....

ENDEREÇO:

BAIRRO:..... CIDADE:

CEP:..... TELEFONE:.....

DADOS SOBRE A PESQUISA1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: ***“Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano e a importância do uso de recursos tecnológicos na atenção em Terapia Ocupacional”***PESQUISADOR : ***Prof.Dra.Fátima Correa Oliver***CARGO/FUNÇÃO: ***Professor Doutor*** INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº ***CREFITO 3 –455/TO***UNIDADE DO HCFMUSP: ***Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional***

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO RISCO BAIXO RISCO MAIOR

3. DURAÇÃO DA PESQUISA : 01/08/2008 a 01/08/2010

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar deste estudo, que pretende conhecer o cotidiano vivido por crianças com deficiência que habitam uma região menos favorecida da cidade de São Paulo e identificar a contribuição dos equipamentos de ajuda, como cadeiras de rodas, andadores, adaptações para se alimentar, entre outros, na realização de atividades e na participação social.

Ele será realizado através das seguintes etapas:

1. Entrevista inicial com os familiares das crianças, no domicílio, com um roteiro contendo aspectos referentes à saúde, reabilitação, educação, situação econômica, atividades realizadas no cotidiano e tipo de participação comunitária, para conhecer o conjunto das crianças atendidas pela unidade de saúde e indicar aquelas com as quais serão realizadas as etapas 2 e 3.

2. Observação das crianças em suas casas e em outros locais, como creche, escola, passeios, igreja, para conhecer seu cotidiano e uso de equipamentos de ajuda. Essa observação seguirá um roteiro e será descrita em um diário de campo e os equipamentos utilizados pelas crianças serão fotografados.

3. Entrevistas semi-estruturadas com os responsáveis pelas crianças, para conhecer seus pontos de vista sobre as necessidades e dificuldades encontradas no cotidiano das crianças com deficiência e o impacto provocado pelos equipamentos de ajuda. Essas entrevistas serão gravadas em áudio.

Ao participar desta pesquisa, o(a) senhor(a) estará contribuindo na construção de conhecimento a respeito do trabalho dos terapeutas ocupacionais com crianças, principalmente no que se refere à indicação de equipamentos de ajuda, o que poderá auxiliar na prática destes profissionais, melhorando a qualidade do serviço prestado à população.

Nas entrevistas, o(a) senhor(a) tem a liberdade de responder às perguntas que considerar significativas e o direito de não responder àquelas que não desejar. Na observação, o(a) senhor(a) irá escolher os locais que poderão ser visitados e o tempo de permanência da pesquisadora. No início das entrevistas e das observações das atividades, o(a) senhor(a) poderá se sentir pouco à vontade por não conhecer a pesquisadora, mas isso será sanado no decorrer das entrevistas e das observações, visto que a pesquisadora procurará criar uma situação confortável para o seu desenvolvimento, o que não lhe causará riscos ou danos à saúde.

Em qualquer etapa do estudo, o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Tanto a pesquisadora responsável pelo projeto, como a pesquisadora executante – que é a Terapeuta Ocupacional *Renata Cristina Bertolozzi Varela* - podem ser encontradas no endereço Rua Cipotânea, 51 - 1º and./sl.03 – Cid.Universitária – Fone: 3091.7457. Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappelq@hcnet.usp.br.

Seu nome e o nome da criança serão mantidos em sigilo, para garantir a privacidade e o(a) senhor(a) poderá desistir de participar da pesquisa, em qualquer uma de suas etapas. Caso o(a) senhor(a) decida participar ou não deste estudo, isso não prejudicará o seu atendimento na Unidade Básica de Saúde Jardim Boa Vista. A participação da criança na pesquisa não implica em dano à saúde. Caso a criança venha a ter necessidade de atendimento médico e de Terapia Ocupacional em decorrência de alguma ação da pesquisa, este será realizado na Unidade Básica de Saúde.

O(a) senhor(a) não terá nenhuma despesa pessoal para participar de qualquer fase do estudo, e também não terá nenhuma compensação financeira. Também poderá acompanhar os resultados durante qualquer etapa do desenvolvimento do estudo. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente para os objetivos relacionados a este estudo.

Eu, abaixo assinado, fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "**Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano e a importância do uso de recursos tecnológicos na atenção em Terapia Ocupacional**" e estou ciente dos objetivos do estudo e dos procedimentos a serem realizados (entrevista inicial, observação e entrevista com os responsáveis pela criança); dos possíveis desconfortos gerados pela situação de entrevista e observação; da garantia de confidencialidade e de acesso a esclarecimentos permanentes; da isenção de despesas e da garantia de acesso a tratamento na UBS Jd.Boa Vista quando necessário.

Aceito participar da:

- entrevista inicial
- observação das atividades da criança participante, autorizando o registro fotográfico dos equipamentos de ajuda que ela utiliza
- entrevista gravada em áudio

E sei que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o seu desenvolvimento, sem penalidades, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou do meu atendimento neste serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha Data ____ / ____ / ____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____ / ____ / ____

Anexo C**ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO**

NOME DA CRIANÇA:

DATA: HORÁRIO:

LOCAL:

1. PESSOAS PRESENTES**2. AMBIENTE**

Como o espaço está organizado

Posição ocupada pela criança

Posição do pesquisador em relação à criança

Quais atividades estão acontecendo no ambiente

3. ATIVIDADE

Quais as atividades realizadas pela criança

Quem mais está realizando a atividade

Qual a participação da criança na atividade (necessita e/ou recebe ajuda?)

Como ela faz (habilidades/dificuldades)

4. RECURSOS TECNOLÓGICOS

Utilização pela criança (como utiliza, quando utiliza, como se relaciona com o recurso)

Utilização por outras pessoas (como utiliza, quando utiliza, como se relaciona com o recurso)

Situações em que os recursos não são utilizados

5. RELAÇÕES

Como é a comunicação e o relacionamento da criança com as pessoas

Diálogos estabelecidos com a criança e entre outros atores

Comunicação não-verbal da criança com as pessoas

6. OBSERVAÇÕES ADICIONAIS

Anexo D**ROTEIRO DE ENTREVISTA****SOBRE O COTIDIANO:**

- Descreva como é um dia típico da criança.
- O que a criança mais gosta de fazer?
- Com que frequência a criança faz o que gosta?
- Quais as atividades realizadas pela família?
- Descreva a participação da criança nessas atividades.
- A criança deixa de participar de alguma atividade? Por quê?

SOBRE A DEFICIÊNCIA:

- Quais as principais dificuldades no dia-a-dia da criança?
- Em quais atividades a criança recebe ajuda e de que tipo?
- Por que você considera que a criança precisa de ajuda?

SOBRE OS RECURSOS TECNOLÓGICOS:

- A criança utiliza algum recurso tecnológico? Qual?
- Quem o indicou?
- Quando ela o utiliza? Por quê?
- Qual a frequência de seu uso ? Por quê?
- Você já recebeu orientação de algum profissional sobre como lidar com a criança no dia-a-dia?
- Quem o orientou?
- Você colocou em prática essas orientações? Por quê?
- A criança já utilizou algum recurso tecnológico que foi abandonado? Qual?
Por que esse recurso foi abandonado?

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberti V. *Manual da história oral*. 3a ed. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2005.
- Almeida MC. *A pessoa portadora de deficiência física em seu cotidiano: reflexos e reflexões sobre a reabilitação* [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1993.
- Alves ACJ. *A tecnologia assistiva como recurso à inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral* [dissertação]. São Carlos: Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos; 2009.
- Aoki M. *Reabilitação com ênfase no território: demandas de pessoas com deficiências e a promoção da participação comunitária* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009.
- Aoki M, Oliver FC, Nicolau SM. Pelo direito de brincar: conhecendo a infância e potencializando a ação da Terapia Ocupacional. In: *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2006;17(2):p.57-63.
- Assistive Technology Act (AT Act), Pub. L. No. 100-407; 1988 [Online] [citado 23 jun 2010]. Disponível em: <http://www.resnaprojects.org/nattap/library/laws/techact88.htm>.
- Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI). Apresenta dados em relação à patologia a aos tratamentos; 2009 [Online] [citado 15 nov 2009]. Disponível em: <http://www.aboi.org.br>.
- Assunção CM, Falleiros T, Gugisch RC, Fraiz FC, Losso EM. Tetralogia de Fallot e sua repercussão na saúde bucal. *Rev Paul Pediatr* (São Paulo). 2008;26(1):93-6.
- Benetton MJ, Tedesco SA, Ferrari SML. Hábitos, cotidiano e terapia ocupacional. *Rev Cent Estud Ter Ocup*. 2003;8(8):27-40.
- Benetton MJ. *Trilhas associativas: ampliando recursos na clínica da terapia ocupacional*. São Paulo: Diagrama & Texto; 1999.
- Benetton MJ. *A terapia ocupacional como instrumento nas ações em saúde mental* [tese]. Campinas: Faculdade de Medicina, Unicamp; 1994.
- Bersch RCR. *Introdução à Tecnologia Assistiva*. Porto Alegre: Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil (Cedi); 2008 [Online]. [citado 8 nov 2009]. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br>.
- Bersch RCR. Alinhamento e estabilidade postural: colaborando com as questões do aprendizado. In: Schirmer CR, Browning N, Bersch RCR,

Machado R. *Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Física*. Brasília: SEESP/SEED/MEC; 2007. p.111-25.

Bersch RCR. Tecnologia assistiva e educação inclusiva: ensaios pedagógicos. In: 3º Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores. Brasília: MEC/SEE; 2006 [Online] [citado 31 mai 2010].

Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ensaios%20pedagogicos.pdf>.

Bondioli A. O dia a dia de Erika em casa e na escola: padrões de socialização em confronto. In: Bondioli A, organizador. *O tempo no cotidiano infantil*. São Paulo: Cortez; 2004. p.125-43.

Brasil. Leis etc. *Portaria n. 142, de 16 de novembro de 2006*. Institui o Comitê de Ajudas Técnicas. *Diário Oficial da União*, Brasília (DF). 2006 [Online] [citado 7 nov 2009]. Disponível em: <http://mj.gov.br/corde/>.

Brasil. Leis etc. *Portaria n. 116, de 9 setembro de 1993*. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA/SUS a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia. *Diário Oficial da União*, Brasília (DF). 1993 [Online] [citado 17 nov 2009]. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/sas/16004-116>.

Brasil. Leis etc. *Lei n. 8.069 de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília (DF). 1990 [Online] [citado 23 junho 2007]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm

Brasileiro IC, Moreira TMM, Jorge MSB, Queros MVM, Mont'Alverne DGB. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(4):503-11.

Briant MEP. *A inclusão de crianças com deficiência na escola regular na região do Butantã: conhecendo estratégias e ações* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2008.

Brown M, Gordon WA. Impact of impairment on activity patterns of children. *Arch Phys Med Rehabil*. 1987;68:828-832.

Bryze K. Contribuições das narrativas ao histórico lúdico. In: Parham LD, Fazio LS. *A recreação na Terapia Ocupacional pediátrica*. São Paulo: Santos; 2000. p.23-34.

Canho PGM, Neme CMB, Yamada MO. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estud Psicol (Campinas)*. 2006;23(3):261-9.

- Castiglioni MC. *Entre o exílio e a libertação: uma análise psicossocial da tecnologia assistiva* [tese]. Campinas: Faculdade de Psicologia, PUC-Campinas; 2003.
- Cavalcante FG, Minayo MCS. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1):57-66.
- Cavalcanti A, Galvão C, organizadores. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
- Cavalcanti A, Galvão C, Miranda SGS. Terapia ocupacional e tecnologia assistiva: mobilidade. In: Cavalcanti A, Galvão C, organizadores. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007a. p.427-34.
- Cavalcanti A, Galvão C, Campos MAAD. Terapia ocupacional e tecnologia assistiva: cadeira de rodas e sistema de adequação postural. In: Cavalcanti A, Galvão C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007b. p.451-61.
- Cesa CC, Ramos-Souza AP, Kessler TM. Intersubjetividade mãe-filho na experiência com comunicação ampliada e alternativa. *Rev Cefac*. 2010;12(1):57-67.
- Chauí M. *Convite à Filosofia*. São Paulo: Ática; 2001.
- Costabile C, Brunello MIB. Repercussões da inclusão escolar sobre o cotidiano de crianças com deficiência: um estudo a partir do relato das famílias. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 2005;16(3):124-30.
- Cook AM, Hussey SM. *Assistive technologies: principles and practice*. St. Louis: Mosby-Year Book; 1995.
- Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde). Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Ata da VII Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas*. 13 e 14 dezembro 2007; 2007a [Online] [citado 7 nov 2009]. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde>.
- Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde). Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Ata da V Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas*; 16 e 17 de agosto de 2007; 2007b [Online] [citado 7 nov 2009]. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde>
- Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde). Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Ata da III Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas*; 19 e 20 de abril de 2007; 2007c [Online] [citado 7 nov 2009]. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde>
- Copley J, Ziviani B. Barriers to the use of technology for children with multiple disabilities. *Occup Ther Int*. 2004;11(4):229-43.

Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizador. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2002. p.51-66.

De Carlo MMRP. Desenvolvimento humano: entre a determinação biológica e a constituição histórico-cultural. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2001;12(1/3):1-7.

Deitz JC, Swinth Y. Avaliação da recreação com tecnologia auxiliar. In: Parham LD, Fazio LS, organizadores. *A recreação na terapia ocupacional pediátrica*. São Paulo: Santos; 2000. p.219-31.

Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13 (Supl 2):2065-73.

Galheigo SM. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2003;14(3):104-9.

Gianni MA. Paralisia cerebral. In: Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC, organizadores. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: Roca; 2003. p.89-100.

Godói AM, elaboração. Educação infantil: saberes e práticas da inclusão – Dificuldades de comunicação e sinalização – Deficiência física. 4a ed. Brasília: MEC/Secretaria de Educação Especial; 2006.

Hassui MK. Doenças neuromusculares. In: Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC, organizadores. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: 2003; p.407-28.

Heller A. *O cotidiano e a história*. São Paulo: Paz e Terra; 2000.

Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:89-98.

IBGE. Censo demográfico 2000 [citado 23 jun 2010]. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000>.

Kujawski GM. *A crise do século XX*. São Paulo: Ática; 1988.

Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(4):441-5.

Luzo MC, Mello MAF, Capanema VM. Recursos tecnológicos em terapia Ocupacional: órteses e tecnologia assistiva. De Carlo MMRP, Luzo MCM, organizadores. *Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca; 2004. p.99-126.

Mancini MC. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pedi)*: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.

Martinez CMS, Alves ZMMB. Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. *Rev Bras Educ Esp* (São Carlos). 1995;2(3):113-20.

Matsukura TS, Sime MM. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. *Temas sobre desenvolvimento*. 2008;16(94):214-21.

May T. *Pesquisa social: questões, métodos e processos*. 3a ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

Mello M. Tecnologia assistiva. In: Greve JMD, Amatuzzi MM. *Medicina de reabilitação aplicada à ortopedia e traumatologia*. São Paulo: Manole; 1997. p.407-19.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) e Instituto de Tecnologia Social (ITS). *Portal Nacional de Tecnologia Assistiva*. [Online] [citado 08 nov 2009] Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde/>

Ministério Público do Estado da Bahia (MPEB). *Manual sobre o Tratamento Fora do Domicílio (TFD): instruções*. [Online] [citado 28 mar 2010] Disponível em: http://www.mp.ba.gov.br/atuacao/cidadania/gesau/legislacao/temas/tratamento/instrucoes_TFD.pdf.

Neri M. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV-IBRE/CPS; 2003.

Oliveira MM. *Como fazer pesquisa qualitativa*. Petrópolis: Vozes; 2007.

Oliver FC, Almeida MC. Abordagens comunitárias e territoriais em reabilitação de pessoas com deficiências: fundamentos para a terapia ocupacional. In: De Carlo MMRP, Bartalotti CC, organizadores. *Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo: Plexus; 2001. p.81-98.

Organização Mundial da Saúde (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp; 2003.

Pelosi MB, Nunes LROP. Caracterização dos professores itinerantes, suas ações na área de tecnologia assistiva e seu papel como agente de inclusão escolar. *Rev Bras Educ Esp*. 2009;15(1):141-54.

Pelosi MB. *Inclusão e tecnologia assistiva* [tese] Rio de Janeiro: Faculdade de Educação, Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2008.

Pelosi MB. Por uma escola que ensine e não apenas acolha: recursos e estratégias para inclusão escolar. In: Manzini EJ, organizador. *Inclusão e acessibilidade*. Marília: ABPEE, 2006, p.121-32.

Pelosi MB. A comunicação alternativa escrita. In: Nunes LROP, organizador. *Comunicação Alternativa: favorecendo o desenvolvimento da comunicação alternativa em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya; 2003. p.203-16

Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 2a ed. Porto Alegre: ArtMed; 2005.

Reatech 2010. *Revista Sentidos*; 2010 [Online] [citado 10 mai 2010].

Disponível em:

http://sentidos.uol.com.br/canais/materia.asp?codpag=13438&cod_canal=2.

Rocha EF, organizador. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca; 2006a.

Rocha EF. Experiências em reabilitação: discutindo a organização de serviços e os modelos assistenciais. In: Rocha EF, organizador. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca; 2006b. p.61-134

Rocha EF, Castiglioni MC. Reflexões sobre recursos tecnológicos: ajudas técnicas, tecnologia assistiva, tecnologia de assistência e tecnologia de apoio. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2005;16(3):97-104.

Rocha EF, Luiz A, Zulian MAR. Reflexões sobre as possíveis contribuições da terapia ocupacional nos processos de inclusão escolar. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2003;14(2):72-8.

Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2006;16(1):68-84.

Santos WR. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis: Rev Saúde Coletiva* (Rio de Janeiro). 2008;18(3):501-19.

São Paulo [Estado]. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Informações sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC)*; 2010a [Online] [citado 5 jun 2010]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.com.br>.

São Paulo [Estado]. Secretaria de Esporte, Lazer e Turismo. *Vila Olímpica Mário Covas*; 2010b [Online] [citado 20 jun 2010]. Disponível em: <http://www.sejel.sp.gov.br/vilaolimpica/index.html>.

São Paulo [Município]. Leis etc. *Decreto nº45.415 de 18 de outubro de 2004*. Estabelece diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais no Sistema Municipal de Ensino. 2004 [Online] [citado 23 junho 2010]. Disponível em: <http://portalsme.prefeitura.sp.gov.br/>.

São Paulo [Município]. Secretaria Municipal de Educação. *Apresentação dos serviços de Educação Especial*; 2010a [Online] [citado 20 abr 2010]. Disponível em: <http://portalsme.prefeitura.sp.gov.br/>.

São Paulo [Município]. Secretaria Municipal de Educação. *Programa Leve Leite*; 2010b [Online] [citado 23 jun 2010]. Disponível em: <http://portalsme.prefeitura.sp.gov.br/>.

São Paulo Transportes (SPTrans). Transporte porta a porta para passageiros especiais; 2009 [Online] [citado 22 nov 2009]. Disponível em: http://www.sptrans.com.br/passageiros_especiais.

Sarmiento MJ. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. *Educ Soc* (Campinas). 2005;26(91):361-78.

Sasaki RK. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA; 2006.

Sawaia B. *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis: Vozes; 1999.

Scherer MJ. The change in emphasis from people to person: introduction to the special issue on Assistive Technology. *Disability and Rehabilitation*, 2002; 24(1/2/3),1-4.

Schirmer CR, Bersch R. Comunicação aumentativa e/ou alternativa. In: Schirmer CR, Browning N, Bersch RCR, Machado R. *Atendimento educacional especializado: deficiência física*. Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado. Brasília: SEESP/SEED/MEC; 2007. p.57-84.

Siqueira FCV, Facchini LA, Silveira DS, Piccini RX, Thumé E, Tomasi E. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1):39-44.

Souza JM, Carneiro R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. *Saúde Soc*. 2007;16(3):69-84.

Strehle EM. Manejo de longo prazo em crianças com transtornos neuromusculares. *J Pediatr* (Rio de Janeiro). 2009;85(5):379-84.

Swinth Y. Assistive technology: computers and augmentative communication. In: Case-Smith J. *Occupational therapy for children*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2000. p.571-608.

Takatori M. A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção de cotidiano. *Mundo Saúde* (São Paulo). 2001;25(4):371-7.

Takatori M, Oshiro M, Otashima C. O hospital e a assistência em terapia ocupacional com a população infantil. In: De Carlo MMRP, Luzo MCM, organizadores. *Terapia ocupacional no Brasil: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca; 2004. p.256-75.

Takatori M, Motta MP. A assistência em terapia ocupacional sob a perspectiva do desenvolvimento da criança. In: De Carlo MMRP, Bartalotti CC, organizadores. *Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo: Plexus; 2001. p.117-35.

Takatori M. O brincar no cotidiano da criança com deficiência física: privilegiando um olhar para a construção das intervenções em reabilitação [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1999.

Turner A, Foster M, Johnson SE. *Occupational therapy and physical dysfunction: principles, skills and practice*. 4th ed. New York: Churchill Livingstone; 1996.

Vicentin MCG. Infância e adolescência: uma clínica necessariamente ampliada. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2006;(17)1:10-7.

Victorio Filho A. Pesquisar o cotidiano é criar metodologias. *Educ Soc* (Campinas). 2007;28(98):97-110.

Vigotsky LS. *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes; 2003.

Zanoteli E, Beteta JT. Doenças neuromusculares. In: Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC, organizadores. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: Roca; 2003. p.29-40.

Zulian MAR. História de Roberta: tecnologia assistiva como instrumento da comunicação. In: Rocha EF, organizador. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca; 2006. p.211-22.

11. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Portugal: Edições 70, 3ª ed., 2004.

Cavalcante FG. *Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família* [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2002.

Oliver FC, Almeida MC. Community-based rehabilitation (CBR) and the social inclusion of people with disabilities: the brazilian experience. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*. Australia, v.52, Nov:45-52; 2005.

Oliver FC, Almeida MC. Reabilitação Baseada na Comunidade. In: Cavalcanti A, Galvão C, organizadores. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p.125-30.

Patto MHS. O conceito de cotidianidade em Agnes Heller e a pesquisa em Educação. *Perspectivas*, São Paulo, 16:119-141;1993.

Spink PK. O pesquisador conversador no cotidiano. *Psicologia & Sociedade*. Edição Especial, v.20:70-7; 2008.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)