

## **Atenção à saúde do adolescente /jovem**

### **Contribuições da Área Temática – Saúde da Pessoa com Deficiência**

COGest – Coordenação de Desenvolvimento da Gestão Descentralizada – Secretaria Municipal de Saúde

Autores: Siomara Rolla Chen e Lucila Faleiros Neves

Data:14/03/02

## **I. APRESENTAÇÃO**

Os temas como a sexualidade, o desenvolvimento psico-social, a violência, o uso de álcool e drogas, as relações de trabalho e educação aparecem com frequência nos estudos e pesquisas, na busca constante de aprimoramento dos profissionais, na preocupação e cuidados dos pais e principalmente nas próprias experiências, expectativas e vivências dos adolescentes e jovens.

Bastante interessante é consultar quais tem sido as informações recentes, quando se fala de **jovem ou adolescente com deficiência** e notar que:

1. Muito pouco tem se promovido, divulgado ou criado neste âmbito, levando a uma falsa idéia que a condição do adolescente deficiente não apresenta pontos de atenção diferenciados ou, ainda pior, que não pertence a esfera da “vida normal” das pessoas não sendo incorporados na atenção básica de saúde.
2. As informações que se destacam estão predominantemente restritas ou associadas as instituições especializadas em deficiência, o que nos mostra a forma segregada de atenção, que ainda se desenvolve em nome das especificidades da deficiência, distanciando-a dos cuidados da saúde pública.
3. Os temas quando incluem o adolescente deficiente, referem-se às mesmas questões dos comportamentos sociais, sexualidade, afetividade, violência; desempenho escolar e no trabalho; lazer e esportes; independência e autonomia, dentro do quadro comum de abordagem que envolve este ciclo, porém sempre realçados pela total falta de alcance dos cuidados e inclusão destes jovens nos serviços de saúde e afins.

Este cenário nos remete imediatamente a necessidade de reconhecer que as diferenças trazidas com a deficiência devem constituir o mesmo universo de relações de qualquer outro adolescente. Não podemos pensar que a vida é outra para os deficientes. É a mesma vida compartilhada por todos, com diferentes capacidades, potencialidades e necessidades que se influenciam e se transformam, desde que favorecido um processo contínuo de **Inclusão\*(1)**.

Mas, e a limitação no entendimento e execução de tarefas do deficiente mental? A dificuldade nos deslocamentos do deficiente físico? A inabilidade visual ou auditiva dos deficientes sensoriais, cegos ou surdos? Não vivem estas pessoas outra realidade? Não devem estar isentas das tramas sociais comuns, por viverem condições tão diferentes? A resposta é NÃO, definitivamente não.

---

**\*(1) Inclusão:** processo de co-responsabilidade através do qual as pessoas excluídas, deficientes, ou não, e a sociedade buscam em parceria melhorar suas condições, equacionar problemas, decidir sobre propostas e ações no sentido de garantir a participação de todos. Uma sociedade inclusiva equaliza as oportunidades para que todos os seus cidadãos cumpram seus deveres e se beneficiem dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais, culturais e de desenvolvimento, enriquecendo-se com a diversidade e com a somatória de distintos potenciais individuais, respeitando as diferenças na sua amplitude máxima.

A deficiência precisa ser compreendida em função das relações entre as pessoas e seu ambiente e não somente como competência individual. Desta ótica, a **deficiência\*(2)** não pode ser considerada somente como o atributo anormal de uma pessoa que precisa submeter-se a um processo de normalização para poder ser integrada; senão como um complexo de condições, que se estabelecem no ambiente social e que podem restringir seu desenvolvimento e inclusão (restrição e limitação na participação e desvantagem social)

Distinguir e valorizar diferenças, equalizar ofertas de participação, desenvolver e enriquecer as alternativas e as propostas de inclusão em relação à diversidade é o que chamamos de **equiparação de oportunidades\*(3)**.

## II. AÇÕES

A partir deste referencial podemos destacar ações que devam ser promovidas, dentro de uma perspectiva contextual do indivíduo, onde é necessário considerar diversas variáveis, como: constituição, história e dinâmica familiar; tipo de deficiência – mental, visual, auditiva, física ou múltipla; temporária ou permanente; causas e fatores de risco; idade e tempo da aquisição da deficiência; disponibilidade e uso de recursos de saúde, educação, assistência social e outros.

O recorte que apresentamos em relação ao período de aquisição da deficiência, aponta a interdependência e a garantia de continuidade da atenção nos diferentes ciclos de vida para resolubilidade de problemas, evitar agravos de saúde, condições situações incapacitantes ou sobreposição de ações sem que ocorram mudanças efetivas na qualidade de vida das pessoas. Assim definimos:

1. Jovem com deficiência congênita ou seqüela da infância
2. Jovem com deficiência recém-adquirida

---

**\*(2) Deficiência e funcionamento humano:** constituem o modelo do ICIDH-2 (Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades - 2000) em que três níveis devem ser considerados: o físico - corpo e suas estruturas; o individual – pessoa como um todo, seu desempenho e suas atividades individuais; a sociedade – envolvimento nas situações da vida, todas permeadas pelo contexto social – características culturais, ambientais. No âmbito da deficiência sua correlação está dada pelos aspectos do impedimento ou lesão, limitação da atividade e restrição na participação no contexto da existência de barreiras ambientais.

**\*(3) Equiparação de oportunidades:** de acordo com as Normas de Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência da ONU –1993, é o processo através do qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividades, informações e documentação, são tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiência. Os requisitos para a igualdade de participação são a conscientização dos direitos, acessibilidade a informação e ambiente físico, serviços na área da saúde, educação, assistência social, transporte, meio urbano, lazer, cultura, esportes, ou seja em todos os setores da vida em sociedade, incluindo sistemas de apoio como tecnologia assistiva, atendentes pessoais, intérpretes...

## 1. Adolescente/jovem com deficiência congênita ou seqüela da infância

Neste caso entendemos que a investigação diagnóstica e grande parte do processo de reabilitação já deveriam ter sido contemplados, com o objetivo de facilitar as aquisições no desenvolvimento, dar suporte à família para o manejo com as diferenças da criança, bem como já estar incluído nos equipamentos educacionais e comunitários.

Se estas condições puderam ser atendidas naquele tempo mais adequado, as ações agora devem estar voltadas fundamentalmente para o suporte aos novos momentos e desafios que envolvem a adolescência, com ações para:

- Empoderamento -*Empowerment*.<sup>\*</sup> (4) através do reconhecimento de suas diferenças, habilidades e potencialidades, para as aquisições desta fase com auto-estima, confiança, segurança;
- Qualidade do processo de inclusão e permanência escolar, com suporte para si, família, e comunidade escolar – colegas, professores, funcionários;
- Desenvolvimento de recursos para independência e autonomia, ou seja a capacidade de definir seus objetivos, interesses e meios para alcançá-los;
- Pertença e participação nos grupos sociais;
- Desenvolvimento das relações afetivas com os parceiros e sexualidade;
- Manutenção de condições de saúde, prevenção de agravos e deformidades;
- Acesso a tecnologia assistiva<sup>\*(5)</sup>, ajudas técnicas e eliminação de barreiras arquitetônicas e atitudinais.

Contudo, temos nos deparado ainda com a grande dificuldade de acesso para atenção adequada e disponível nos serviços de saúde para as crianças com deficiência, o que acarreta em condições extremamente desfavoráveis ao seu desenvolvimento. Tais condições na criança parecem ser relevadas ou suportadas pela sua própria condição de maior dependência dos pais, seja nos cuidados corporais ou nos relacionamentos afetivos e de inserção social mas, na adolescência, explodem com muita dificuldade no seu manejo.

Comumente pais e profissionais parecem tentar recuperar o tempo perdido. É medida fundamental que o adolescente seja tratado como tal, independente da deficiência. As atividades, as propostas de tratamento não podem considerá-lo como uma criança a ser estimulada, mas sim como um adolescente com determinados agravos e uma história singular de cuidados ou não, que precisa ser incluído em todas as oportunidades saudáveis da vida.

---

**\*(4) Empoderamento/*Empowerment*:** conceito inclusivista utilizado nos Centros de Vida Independente (CVI) – Independent Living Center (ILC), relacionado ao processo de auto-determinação, auto-estima e ajuda-mútua que fortalece as pessoas com deficiência para fazer suas escolhas, tomar decisões sobre o que é melhor para ela, administrar seus interesses e obrigações com independência.

**\*(5) Tecnologia Assistiva:** refere-se ao conjunto de objetos, equipamentos, sistemas de produtos, adquirido comercialmente ou desenvolvido artesanalmente, produzido em série, modificado ou feito sob medida, que é utilizado para aumentar, manter, ou melhorar as habilidades de pessoas com limitações funcionais. Ex: adaptações para atividades da vida diária – colher adaptada com velcro para fixar na mão; sistemas de comunicação alternativa ou Língua de Sinais – prancha de sinais ou LIBRAS; dispositivos para computadores – apontador de cabeça; adequação em cadeiras de rodas – cinto pélvico; adaptações sonoras e visuais – lentes e tele-lupas; adequação do ambiente físico – elevadores, etc.

Alguns dados nos sugerem condições e demandas a serem contempladas com ações concretas de intervenção:

- A ABRE (Associação Baiana do Excepcional) aponta para a situação alarmante de violência sexual contra crianças com deficiência mental. Em 2001 houve um acréscimo de 30% de denúncias de abuso sexual em relação ao ano de 1999, tendo como fatores associados a falta de entendimento da agressão por parte da criança, a dificuldade em denunciar e a falta de credibilidade na forma de expressar-se.
- Em 1999, segundo o MEC, no Brasil havia 38.000.000 de pessoas matriculadas no Ensino Fundamental, sendo 374.129 portadores de deficiência e somente 400 pessoas com deficiência física alcançaram o Ensino Médio.
- A organização de pessoas com deficiência auditiva tem enfatizado a necessidade de atenção em relação ao acesso aos projetos e atividades de orientação sexual por exemplo, por parte dos adolescentes surdos, principalmente em função da falta de acolhimento e comunicação adequada (uso da língua de sinais, ou intérpretes).CMPD, 2002

## **2. Adolescente/jovem com deficiência recém-adquirida**

Enquanto o número de crianças que nascem com algum tipo de deficiência permanece estável, não param de crescer os índices de jovens vítimas de traumas liderados pela violência.

- De janeiro à dezembro de 2000, 63% dos menores de 18 anos que deram entrada na AACD (instituição filantrópica de reabilitação física em São Paulo) por lesão medular foram por algum tipo de violência. Em primeiro lugar por arma de fogo (47%), seguido por atropelamentos (16%) e acidentes automobilísticos (10,5%). As seqüelas na sua maioria permanentes e 70% da incidência em meninos.
- Motoristas com idade entre 16 e 19 anos se envolvem 4 vezes mais em acidentes fatais do que motoristas na idade entre 30 e 54 anos (ABRAMET, 2001).
- Um estudo do Hospital das Clínicas de São Paulo (2001) refere que 99% das vítimas de acidentes causados por mergulho que ficam com quadro de tetraplegia são homens, e destes 95% com idade entre 10 e 25 anos.

Nestas situações devemos considerar que mudanças abruptas se apresentam em decorrência da nova condição de deficiência e com isso a ruptura de uma certa ordem e a necessidade de introdução de cuidados, freqüentemente desconhecidos para a família e para o adolescente que se estabelecerão para além do período agudo da doença ou lesão.

O acolhimento e o suporte para que família e adolescente possam iniciar uma reorganização e readequação de sua dinâmica e recursos frente a nova situação constituem um processo de cuidado muito intenso e precioso para o seu desenvolvimento, e neste sentido faz parte das ações de saúde na rede de atenção básica:

- Participar e/ou acompanhar o processo de detecção ou diagnóstico da deficiência,
- Apoiar o retorno para casa e a organização de novas rotinas, incluindo mudanças nas formas de interação, tratamento, medicação, exames, equipamentos assistivos...
- Favorecer o conhecimento e informações das características mais comuns da deficiência adquirida, cuidados e prevenção de agravos
- Oferecer tratamento de reabilitação para recuperação de habilidades comprometidas
- Avaliar e adaptar recursos para o desenvolvimento de novas formas de desempenho de atividades: comunicação, mobilidade, higiene, alimentação, vestuário

- Dar suporte terapêutico nas questões da vida sexual, afetiva, emocional que envolvem a situação da deficiência
- Desenvolver adaptações e recursos para inclusão na rotina da família
- Facilitar ou promover processo de inclusão social – continuidade da escolaridade, convivência com colegas, participação em grupos.

O grande desafio de transformação de nossas práticas , está à luz do princípio de exclusão zero, em que os serviços passem a ser capazes de promover internamente a inclusão de pessoas com necessidades especiais, independente de suas causas. Critérios de elegibilidade, triagens e avaliações devem trocar sua finalidade tradicional de classificar pessoas para definir se estão dentro dos critérios dos atendimentos oferecidos, ou se ajustam a estes, passando então para a construção de parâmetros que proporcionem uma abordagem mais resolutiva e conectada com a realidade, na sua missão primeira de servir as pessoas.

### III. DEPOIMENTOS:

- H., 37a. “Até os 22 anos, nunca tive um único amigo e a coisa mais parecida com isso foram alguns primos que via uma ou duas vezes por ano quando iam para Fortaleza”.Devido à impossibilidade de falar, me comunicar sempre foi muito difícil, o que me causa inúmeros transtornos e alimenta o preconceito de que quem tem paralisia cerebral é necessariamente deficiente mental.
- F. M., 21 anos ficou com o braço direito totalmente paralisado num acidente de trânsito em que perdeu seus pais. Tinha apenas um ano de idade. Desde então teve de vencer preconceitos, constrangimentos, limitações. "Em uma entrevista, chegaram a me perguntar se eu sabia escrever", conta o estudante. Detalhe: F. está no quarto ano da faculdade de Ciências Contábeis e há dois anos faz estágio em um banco.

Acidentes de trânsito como o sofrido por Fabio estão entre as causas mais comuns de deficiências físicas, mas a imprudência é outro exemplo de situação que atinge muitas crianças e adolescentes.

- "Brincadeiras inocentes podem modificar a vida de uma pessoa", alerta P.S., 16 anos. Quando tinha 6 anos, a garota foi ferida na coluna pelo irmão que brincava com um garfo. A ferida infeccionou e o abscesso atingiu a medula – P. perdeu parte da sensibilidade nas pernas e só consegue andar com órteses e muletas, mas utiliza cadeira de rodas a maior parte do dia. "Saio muito pouco, fico muito sozinha, sinto-me feliz, mas em alguns momentos fico triste porque gostaria de ser diferente. Tento viver o melhor possível, mas percebo que me fechei para as pessoas."
- K.T, 16 anos trabalhava com o pai e o avô antes de ir à escola. No dia do assalto ao supermercado ouviu do assaltante “Eu não tenho nada a perder” e um tiro levou a amputação de uma das pernas. A família luta sozinha para a recuperação do trauma: “O governo nunca veio até a minha casa para saber se precisávamos de alguma coisa”.

#### IV. BIBLIOGRAFIA

- **NORMAS SOBRE EQUIPARAÇÃO DE OPORTUNIDADES PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – Resolução 48/96 -Assembléia Geral das Nações Unidas de 20 de dezembro de 1993**
- **POLÍTICA NACIONAL PARA A INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA Decreto n. 3298 de 20 de dezembro de 1999 que regulamenta a Lei federal n. 7.853 de 24 de outubro de 1989**
- **THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION. World Conference on Special Needs Education: Access and Quality - Salamanca , 7 – 10 June 1994**
- **EQUALIZAÇÃO DE OPORTUNIDADES – Resolução 1990/26 de 24 de maio de 1990 – Conselho Social e Econômico das Nações Unidas**
- **DECLARAÇÃO DE NOVA DELHI SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS. Nova Delhi, 16 de dezembro de 1993 – UNESCO**
- **CLAUDIA WERNECK {Sociedade Inclusiva} Quem cabe no seu todos? WVA, 1999**
- **ROMEU KAZUMI SASSAKI Inclusão. Construindo uma sociedade para todos WVA, 1997**

#### V. SITES COM INFORMAÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA :

[www.entreamigos.com.br](http://www.entreamigos.com.br) (rede de informações)

[www.saci.org.br](http://www.saci.org.br) (rede de informações)

[www.cedipod.org.br](http://www.cedipod.org.br) (Centro de Documentação e Informação do portador de Deficiência)

[www.revistareabilitação.com.br](http://www.revistareabilitação.com.br)

[www.sentidos.com.br](http://www.sentidos.com.br)

[www.eficientediferente.com.br](http://www.eficientediferente.com.br) (guia de informações)

[www.deficienteeficiente.com.br](http://www.deficienteeficiente.com.br)

[www.geocities.com/defis\\_2000](http://www.geocities.com/defis_2000)

[www.click.com.br](http://www.click.com.br) (Tecnologia Assistiva)

[www.disabilityworld.org](http://www.disabilityworld.org) (Tecnologia Assistiva)

[www.dpi.org](http://www.dpi.org) (Disabled People International)

[www.rehab-international.org](http://www.rehab-international.org) (Rehabilitation International)

[www.defnet.org.br](http://www.defnet.org.br)

[www.who.int/icidh/](http://www.who.int/icidh/) (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICIDH-2)

[www.regra.com.br/educacao](http://www.regra.com.br/educacao) (Inclusão)

[www.weac.org/resource](http://www.weac.org/resource) (Inclusão)

[www.inclusao.com.br](http://www.inclusao.com.br) (Inclusão)

[www.onu.org](http://www.onu.org)

[www.unicef.org](http://www.unicef.org)

[www.unesco.org.br/](http://www.unesco.org.br/)

[www.who.int](http://www.who.int) (Organização Mundial de Saúde)

[www.paho.org](http://www.paho.org) (Organização Panamericana de Saúde)

[www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br) (Ministério da Saúde)

[www.mj.gov.br](http://www.mj.gov.br) (Ministério da Justiça – CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência)