

Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias

The rights of children with special needs: situations of vulnerability for the families

Derechos de los niños con necesidades especiales: situaciones de vulnerabilidad de las familias

Viviane Marten MILBRATH¹, Hedi Crecencia Heckler de SIQUEIRA², Maria da Graça Corso da MOTTA³, Simone Coelho AMESTOY⁴, Darielli Grindi RESTA⁵, Deisi Cardoso SOARES⁶, Vera Lucia FREITAG⁷

RESUMO

Objetivo: identificar o conhecimento das famílias de crianças com paralisia cerebral, secundária à asfixia perinatal grave, em relação aos direitos da criança. **Método:** estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado na cidade de Rio Grande, Rio Grande do Sul (RS). Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande (RS), sob o número 002/2008, tendo como participantes seis famílias da criança portadora de paralisia cerebral, nascidas, no período de 2005 a 2007. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, sendo os dados trabalhados conforme modalidade temática. **Resultados:** os resultados mostraram que as famílias vivenciam situações de vulnerabilidade nos âmbitos individual, social e programático. **Considerações Finais:** as famílias, ao empoderar-se de seus direitos, podem tornar-se capazes de exercer a sua cidadania e, conseqüentemente, lutar por igualdade e justiça social, rompendo com os padrões da normalidade impostos pela sociedade.

Descritores: Defesa da criança e do adolescente; Vulnerabilidade social; Paralisia cerebral; Crianças com deficiência.

Abstract

Objective: to identify the knowledge of the families of children with cerebral palsy secondary to severe perinatal asphyxia, in relation to children's rights. **Methods:** a qualitative, exploratory and descriptive study was conducted in the city of Rio Grande, Rio Grande do Sul (RS). The Ethics and Research Committee from the Charity Association of Santa Casa in Rio Grande (RS) also approved the study under the number 002/2008. Six families of children with cerebral palsy, born in the period from 2005 to 2007 participated, the study used semi-structured interviews and the data was worked through thematic model. **Results:** the results showed that families experience vulnerabilities in

¹ Enfermeira, Doutora, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Pelotas, RS - Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

² Enfermeira, Doutora, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Rio Grande, RS - Brasil. E-mail: hedihs@terra.com.br

³ Enfermeira, Doutora, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS - Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

⁴ Enfermeira, Doutora, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador, BA - Brasil. E-mail: amestoy@terra.com.br

⁵ Enfermeira, Doutora, Professora Adjunta da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões (UFSM). Palmeira das Missões, RS - Brasil. E-mail: darielli2004@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira, Doutoranda em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, RS - Brasil. E-mail: deisiyi@bol.com.br

⁷ Enfermeira, Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS. Jaboticaba, RS - Brasil. E-mail: verafreitag@hotmail.com

individual, social and programmatic levels. **Final Considerations:** families, when empowering themselves of their rights, may become able to exercise their citizenship and hence fight for equality and social justice, breaking with the standards of normality imposed by society.

Descriptors: Child advocacy; Social vulnerability; Cerebral palsy; Disabled children.

Resumen

Objetivo: identificar el conocimiento de las familias de los niños con parálisis cerebral secundaria a asfixia perinatal severa, en relación con los derechos del niño. **Métodos:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo se llevó a cabo en la ciudad de Rio Grande, Rio Grande do Sul (RS). Aprobado por la Ética en Investigación de la Asociación de Caridad de Santa Casa do Comité Rio Grande (RS), bajo el número 002/2008. Se utilizaron seis familias de niños con parálisis cerebral, nacidos en el período 2005-2007 con entrevistas semiestructuradas, y los datos trabajaron como temática. **Resultados:** los resultados mostraron que las familias experimentan vulnerabilidades en los niveles individuales, sociales y programáticos. **Consideraciones Finales:** familias, cuando empoderadas de sus derechos, pueden llegar a ejercer su ciudadanía y así luchar por la igualdad y la justicia social, rompiendo con los patrones de normalidad que impone la sociedad.

Descriptoros: Defensa del niño; Vulnerabilidad social; Parálisis cerebral; Niños con discapacidad.

INTRODUÇÃO

A partir da compreensão do ser humano como um ser finito, é possível vislumbrar a vulnerabilidade existencial à qual ele está exposto.¹ Ao longo de sua trajetória existencial, este ser precisa organizar e reorganizar o seu modo de ser-no-mundo frente às situações que vivencia e, a partir disso, mostra a sua vulnerabilidade diante das facticidades existenciais, inerentes ao seu estilo de vida, à sua cultura e às suas condições sociais e econômicas. Sob essa ótica, “viver humanamente significa, pois, viver na vulnerabilidade”.^{1:57}

Entretanto, o ser humano, ao compreender-se como um ser em estado de vulnerabilidade no mundo, pode enfrentar as questões que o colocam nessa situação, buscando, por meio dessa compreensão, alternativas para enfrentá-las. Ele tem capacidade intelectual superior a de qualquer outro mamífero, o que lhe permite se reconhecer como um ser vulnerável. Esse reconhecimento lhe dá a

habilidade de proteger-se da fragilidade de seu ser.¹

A capacidade de redimensionar os projetos existenciais frente às diversidades, e de reconsiderar o seu modo de ser-no-mundo, permite ao ser humano um existir autêntico, reconhecendo-se como um ser vulnerável e intervindo nas situações que o tornam mais ou menos vulnerável.

O ser humano está exposto a situações de vulnerabilidade que podem ser compreendidas, em suas três dimensões interdependentes²: individual, social e programática, as quais isolada e conjuntamente influenciam o seu viver diário, interferindo no seu modo de ser-no-mundo e nas suas possibilidades existenciais.

O plano individual é fundamentalmente de ordem cognitiva e comportamental, ou seja, caracteriza a quantidade e a qualidade

de informação, a capacidade e o interesse do indivíduo de elaborar e transformar as informações recebidas.²⁻³

O componente social da vulnerabilidade envolve o acesso aos serviços de saúde, condições de bem-estar social e de moradia, nível de escolarização, acesso a informações e o poder de incorporá-las às mudanças práticas na vida.⁴⁻⁵ A vulnerabilidade programática, por sua vez, refere-se ao grau de comprometimento governamental, financiamentos e investimentos para prevenção e assistência, ações preventivas e educacionais, continuidade e sustentabilidade de ações e políticas públicas.²⁻⁴

Ressalta-se que a desinformação e o desconhecimento deixam o ser humano desprotegido e fragilizado frente a qualquer abuso de poder.¹ Para o filósofo Roseló, “a ignorância é a máxima expressão da vulnerabilidade cultural”.^{1:66}

As situações de vulnerabilidade a que estão expostas as crianças com necessidades especiais e suas famílias podem ser facilmente visualizadas quando se observa que elas vivenciam inúmeras situações que ferem seus direitos como cidadãos.

Ao analisar o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁵ percebe-se que existe uma legislação que contempla os direitos da criança e do adolescente na sua integralidade, todavia, observa-se na prática diária do cuidado à saúde, na função de enfermeiras(os) que os direitos da criança ainda que legalizados, às vezes não são cumpridos. Essa incongruência

entre a legislação e o cotidiano do cuidado à saúde aponta uma lacuna, no que concerne às garantias da lei e o que é efetivamente oferecido na prática⁵⁻⁶.

Cabe à enfermagem um (re)pensar sobre o modelo de assistência prestado às crianças com necessidades especiais e suas famílias, e assim, consiga respostas adaptativas e eficazes. Re(pensando) o profissional é capaz de perceber, reconhecer e compreender que as necessidades de uma criança que vive com necessidades especiais, apesar de suas limitações são pessoas com grandes potencialidades. Enquanto a realidade for o oposto, a criança continua em situação de vulnerabilidade.⁷

Frente a essas situações de vulnerabilidade, há necessidade de responder os seguintes questionamentos: As famílias das crianças com paralisia cerebral decorrentes de asfixia perinatal grave conhecem os direitos da criança? Se os conhecem, como ficaram sabendo a respeito deles? Essas famílias sabem exercer a sua cidadania, fazendo valer os seus direitos?

A fim de obter algumas respostas para esses questionamentos, objetivou-se, com essa pesquisa, identificar o conhecimento das famílias de crianças com paralisia cerebral, secundária à asfixia perinatal grave, em relação aos direitos da criança.

MATERIAIS E MÉTODOS

Nesta pesquisa, realizada no município situado no interior do estado do Rio Grande do Sul, utilizou-se a

metodologia descritivo-exploratória, à luz da abordagem qualitativa.

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número 002/2008 conforme a Resolução 466/2012⁸ do Conselho Nacional de Saúde, e dele participaram seis famílias, compostas por seis mães, duas avós maternas e um avô materno, por serem os cuidadores da criança. Os participantes foram identificados por pseudônimos de F1Mãe, F1Vó, F2Mãe, F2Vó, F2Vô até a F6Mãe respectivamente, conforme a ordem da entrevista e o grau de parentesco com a criança. Os participantes selecionados foram todas as famílias das crianças que nasceram com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto, com diagnóstico de asfixia perinatal grave, na cidade do Rio Grande (RS) nos anos de 2005, 2006 e 2007, e que estivessem vivas no momento da coleta das informações. A captação dos participantes ocorreu a partir dos dados da consulta em prontuários de mulheres que passaram pelo processo de parturição nos dois hospitais da cidade.

Os participantes convidados a participar do estudo foram contatados em suas residências, aceitaram fazer parte da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Preservou-se a privacidade dos participantes respeitando-se o seu anonimato e o sigilo das informações em seus aspectos éticos. As informações foram coletadas mediante entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas e transcritas após a sua realização.

As informações coletadas foram interpretadas por meio da Análise Temática de Minayo⁹, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao dialogar/dar voz às famílias participantes do estudo sobre o seu conhecimento em relação aos direitos da criança, foi possível identificar que todas vivenciam situações de vulnerabilidade. Assim, a partir da interpretação das informações obtidas foram construídas as seguintes unidades temáticas: O (des)conhecimento sobre os direitos da criança; e Dificuldades de acesso aos serviços.

O (des)conhecimento sobre os direitos da criança

Essa unidade temática apresenta os significados relacionados ao (des)conhecimento sobre os direitos da criança, demonstrando que as famílias do estudo ou desconhecem esses direitos, ou conhecem a sua existência, mas de forma superficial. Como se observa nos depoimentos que seguem:

Não, eu nem sabia que criança tinha direito (F2Mãe).

Não, a gente não sabe nem dos direitos dos adultos? Quem dirá saber que criança tem direito (F2Vó).

Já ouvi falar, mas detalhado eu não sei. [...] sei que a criança tem direito de estudar, de

brincar, essas coisas assim (F3Mãe).

Olha, que eu me lembro, eu nunca ouvi falar em direitos da criança, nada disso (F5Mãe).

Ah, é, assim dos direitos eu sei que têm, tipo assim, ir para escola e outros (F6Mãe).

Algumas das famílias sabem que existem direitos, mesmo que esse conhecimento se restrinja à superficialidade. Outras não conhecem os direitos da criança e, até mesmo, desconhecem a existência deles. Uma das cuidadoras (F2Vó) desconhece seus próprios direitos de cidadã brasileira. Diante disso, percebe-se que as famílias/participantes vivem certa alienação por desconhecerem sua qualidade de cidadãos detentores de direitos. Vale ressaltar que o indivíduo, ao não exercer sua cidadania, está à margem de sua vida social, construindo uma posição inferior dentro da sociedade.¹⁰

O desconhecimento dos direitos que essas famílias possuem como cidadãos dificulta a ação de reivindicar, mediar e decidir a sua própria existência. Essa situação leva a pessoa a ser apenas um objeto passivo, regado por uma sociedade normativa e opressora, levando-a à marginalização e, em consequência, à falta de poder. O desconhecimento dos direitos da criança agrega-se ao desconhecimento do exercício da cidadania. As famílias, por essa falta de conhecimento, podem mais facilmente aceitar algumas situações que dificultam o cuidado, o crescimento e o desenvolvimento da

criança. Outra pesquisa também encontrou essa situação de vulnerabilidade em crianças com necessidades especiais de saúde: o desconhecimento, por parte dos cuidadores familiares, dos direitos das crianças.¹¹

O desconhecimento, de modo geral, mais especificamente o dos direitos, torna o ser humano fácil de ser manipulado, deixando-o vulnerável a qualquer abuso de poder.¹ As famílias das crianças com necessidades especiais vivenciam, portanto, situações constantes de vulnerabilidade. O desconhecimento dos direitos leva à perda da autonomia, prejudicando/dificultando o dia-a-dia dessas pessoas, fazendo com que, muitas vezes, tornem-se coadjuvantes de suas próprias vidas, pois o não exercício da cidadania conduz à marginalização, ao conformismo com o que é dito ou pregado como “normal”. Por exemplo, se a saúde não for considerada um direito não há motivos para que as pessoas reivindiquem acesso aos serviços e ações. Do mesmo modo, ao se desconhecer o dever do Estado de proporcionar meios para determinado tratamento à saúde, não há necessidade de se contestar a inacessibilidade a esses recursos.¹²

A construção do quadro conceitual da vulnerabilidade no campo da saúde é recente, no entanto, sua articulação com as demandas cotidianas do viver humano provoca alguns limites e também possibilidades de renovação das práticas em saúde.³ Nessa direção, a reflexão sobre as diferentes dimensões da vulnerabilidade pode ser útil para compreender as dificuldades

apontadas pelos sujeitos quanto ao exercício de seus direitos na qualidade de familiares e crianças com necessidade especial. Quando se faz referência à vulnerabilidade social, o movimento de reflexão é examinar o acesso das pessoas à informação, às possibilidades e o seu poder de incorporá-las às mudanças práticas na vida cotidiana.³

Vale destacar que a vulnerabilidade social é uma situação de fragilidade que se conecta e interfere na vulnerabilidade individual e institucional, contribuindo, em muitos casos, para a alienação das famílias. Articular os três componentes da vulnerabilidade é um desafio indissociável da atitude de compreender, amalgamando elementos abstratos e temporários que contribuem para que as pessoas estejam vulneráveis a alguns agravos e não a outros.

Dificuldades de acesso aos serviços

Nessa unidade temática, apresentam-se as dificuldades vivenciadas pelas famílias do estudo quanto ao acesso aos serviços de saúde. Os participantes da pesquisa, em alguns casos, estão cientes dos direitos da criança, entretanto, percebem esses direitos como algo longínquo do seu contexto social, ou seja, sabem que existem, mas não conseguem ver sua praticidade, tampouco buscar os recursos oferecidos pela lei. Como se os direitos da criança não passassem de “letras mortas”:

Ah, eu sei dos direitos, mas não sei uma orientação completa [...] mas eu não sei como procura. Só sei que os direitos existem (F2Vô).

Percebe-se na fala do sujeito F2Vô, que a dificuldade de buscar os direitos da criança é uma questão dialética entre teoria e prática. Ao não conseguir fazer valer os direitos leva a uma limitação do devir, porque não se terá a possibilidade de decidir, de escolher entre lutar pela efetivação prática dos direitos ou a aceitação da situação. Outro estudo, também, aponta as dificuldades vivenciadas pelas famílias das crianças com paralisia cerebral para conseguir o acesso aos serviços e ações de saúde, reafirmando a problemática vivenciada por esses indivíduos quanto à praticidade da legislação que protege a criança com necessidades especiais.¹²

Outros participantes descrevem a acessibilidade aos serviços e ações legitimados pelo ECA⁵, como conquistas decorrentes de auxílio político.

[...] Graças ao prefeito é que eu consegui que ele continuasse na fisioterapia. Eu acho que ele (prefeito) foi muito gente fina. Se não é ele eu nem sei, porque eu não tenho e nem tinha, na época, dinheiro para pagar uma fisioterapia. Então, eu acho que ele foi muito bom (F1Mãe).

Esse depoimento revela a triste realidade, em que a F1Mãe, desconhecendo seus direitos, acredita que o atendimento/assistência

recebido decorreu de um ato de “bondade/caridade” de um político, e não o resultado da aplicabilidade prática de um direito constitucional. Vale ressaltar que esse atendimento é garantido por lei pelo artigo 11 do ECA⁵ que diz: “É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde”. O inciso 1, deste mesmo artigo, especifica: “A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado”.

Na fala a seguir, a F4Mãe relata que, algumas vezes, a única forma de agilizar o atendimento à saúde é “burlando” o sistema.

Ela (criança 4) precisa de fonoaudióloga, eu falei com uma conhecida minha e aí ela vai falar com uma assistente social que ela conhece [...]. A criança, também, não pode ficar esperando (F4Mãe).

As falas das famílias revelam o quanto estão impregnados pelos discursos de que o sistema não funciona. Essas situações levam a questionar: os problemas dos serviços de saúde estão vinculados à precariedade da estrutura do sistema, ou seja, relacionam-se à deficiência de recursos materiais e/ou humanos ou a manutenção desse *status quo* atende aos interesses de um sistema maior? Muitos outros questionamentos poderiam se somar a essa complexa situação. Logo, dialogar com a realidade é uma estratégia necessária

no processo de politização da sociedade.

Percebe-se, através dos depoimentos das famílias, que elas estão submersas em uma normatização que as “impede” de pensar em outras possibilidades, naturalizando as situações que ligam o acesso aos serviços e ações de saúde a uma “rede” de favores pessoais, desconsiderando, de certo modo, que a acessibilidade a esses serviços é um direito de todos os cidadãos brasileiros. Dessa forma, as famílias passam a considerar a violação do seu direito uma situação “normal”. As situações normalizadas são naturalizadas e por isso despertam certa aceitação e conformismo, pois não há motivo para se querer modificar o que é compreendido como natural. O próprio termo normal passou para a língua popular e nela se naturalizou. Nessa perspectiva, é como se a lentidão do sistema de saúde brasileiro já tivesse se tornado um fato corriqueiro na vida de seus usuários.¹³

Sob essa ótica, pode-se acreditar que é “normal” a demora no atendimento, é “normal” não receber o atendimento, ou recebê-lo apenas quando um “bom político”, ou um “amigo” intervém pela pessoa. Passa a ser “normal” que os oprimidos não contestem, não se oponham ao que os opressores pregam como “normal”¹³, o mesmo autor relata que os opressores pregam uma falsa “generosidade” para que os oprimidos, nesse caso, as famílias das crianças com necessidades especiais, acreditem que eles procuram amenizar as suas dificuldades sem, no entanto, concretizá-las. Talvez, seja uma estratégia para suavizar uma possível

“revolta/indignação” daqueles que se encontram à margem da sociedade, expostos à vulnerabilidade social e/ou programática.

Vale ressaltar, que nos países como o Brasil, esses direitos são historicamente, marcados por um acentuado nível de desigualdade e exclusão social.¹⁴ Por não estarem empoderadas de seus direitos, acredita-se que essas famílias têm sua cidadania violada e desrespeitada.

Diante disso, a sociedade torna-se opressora e condicionante de suas vidas, privando-as de conhecer e exercer seus direitos, levando-as a considerar algumas questões, legítimas e legais, como um favor do Estado e não como direitos fundamentais, garantidos pela Constituição Federal.¹⁵ Sob essa ótica, torna-se evidente a necessidade de aumentar a preocupação em relação aos direitos dos seres humanos, como o direito à vida, à liberdade, à igualdade, com o objetivo de oferecer o retorno a dignidade do ser humano que, não raras vezes, encontra-se aviltada na vida cotidiana.¹⁶

Em relação aos direitos que as famílias disseram conhecer, a televisão foi considerada o principal meio de divulgação desses direitos, destacando-se, ainda, a informação obtida por meio de uma pessoa conhecida (F2Vô), ou durante os contatos cotidianos, por exemplo, cursos (F4Mãe). No entanto, nenhum dos participantes referiu-se a alguém da equipe de saúde como responsável pela divulgação de tal conhecimento.

Quem me falou, assim dos direitos, foi um rapaz onde eu trabalho [...] (F2Vô).

Eu vejo pela televisão [...] (F3Mãe).

Eu acho que foi no curso [...] (F4Mãe).

Foi assim oh, a minha tia viu na televisão [...] (F6Mãe).

O cuidado, portanto, engloba atos, comportamentos e atitudes como ação da enfermagem e traz um compromisso com o desenvolvimento da autonomia do ser humano. Aliado a humanização, tem tido uma grande evolução na área da enfermagem, adquirindo destaque especial, já que se constitui em uma atividade que lida com o ser humano em situações de vulnerabilidade. Suas ações ultrapassam as ações de caráter técnico e com objetivos quase que exclusivamente terapêuticos. O ser humano passa a ser visualizado em sua integralidade e assisti-lo em sua subjetividade, informando-o de seus direitos engloba também ações estéticas e éticas.¹⁴

O profissional da enfermagem, ao cuidar do ser humano, precisa centrar-se em uma perspectiva que ultrapasse o seu restabelecimento físico em caso de doença, proporcionando-lhe, também, informações adequadas e pertinentes, para tanto, deve-se considerar e incorporar a multidimensionalidade do ser humano e o meio no qual está inserido.⁶ Por ser vulnerável, o ser humano não é um ser absoluto, tampouco auto suficiente, portanto, é um ser dependente,

limitado¹ e precisa ser cuidado. Nesta perspectiva, ele precisa do outro para desenvolver as suas potencialidades e proteger-se. Uma vez que ser-no-mundo implica em ser-com-os-outros.¹

O cuidado é capaz de estimular a liberdade e a autonomia dos envolvidos.⁶ A ação de cuidar da família, nessa perspectiva, age no intuito de que ela desenvolva a capacidade de reivindicar/lutar por seus direitos, garantindo-lhe a assistência em todas as esferas de atenção. O cuidado, portanto, torna-se a prática de educação em saúde que favorece a cura e a recuperação, mas, principalmente, promove a saúde, além de dar suporte para que a família tenha autonomia para cuidar da criança, estimulando o seu processo de crescimento e desenvolvimento.⁷

Nesse sentido, a(o) enfermeira(o), ao prestar o cuidado às famílias das crianças com necessidades especiais precisa estar sensibilizada e preparada para atender as complexas questões que as colocam em situação de vulnerabilidade.¹⁷ Essa ação tem por objetivo fazer com que as famílias se percebam protagonistas, no mundo, e não seres incapazes de “escrever” sua própria história, e que sejam auxiliadas para lutar/reivindicar pelos seus direitos. Essa forma de cuidado permite à família um “novo” modo de ser e de pensar, possibilitando-lhe a liberdade de lutar por condições dignas de vida e de ter a autonomia para realizar as suas próprias escolhas.⁷

A proposta de uma ação transformadora de cuidar/educar permite que a família, como principal cuidadora da criança e fonte de

mediação entre a criança e a equipe, possa reconhecer os obstáculos e ser capaz de aumentar a sua condição reivindicadora de cuidado. Tratar a educação sob essa perspectiva é uma forma de cuidar, permitindo opções de escolha às famílias, pois a educação deve ser desinibidora e capaz de ampliar possibilidades.¹⁸ Considera-se o envolvimento entre a(o) enfermeira(o) e a família um engajamento verdadeiro na inter-relação humana, com a intenção de buscar, constantemente, conhecimentos e habilidades, os quais têm a possibilidade de proporcionar condições para que a família obtenha autonomia e consciência para desenvolver suas atividades, saber fazer valer os seus direitos, permitindo-lhe condições de uma vida melhor e de maior qualidade.⁷

As vivências das famílias desse estudo revelam um existir permeado de situações de vulnerabilidade, oferecendo contribuições relevantes para a prática de cuidado em saúde. O desconhecimento dos direitos das crianças com necessidades especiais marginaliza e dificulta, em muitos momentos, o acesso aos programas e ações que tentam proporcionar qualidade de vida a essas pessoas.

As situações de vulnerabilidade envolvem questões complexas, tanto no campo teórico quanto prático, como a concepção de cidadania, autonomia, participação social e responsabilização. O sistema de saúde apresenta fragilidades identificadas nos três níveis de vulnerabilidade - individual, social e programática - que, de certa forma, contribuem para a manutenção do *status quo*. Em outras

palavras, há falta de incentivo para as famílias das crianças com necessidades especiais e para a equipe de saúde, em realizar o exercício da reflexão sobre a vida, sobre as questões de saúde e de doença, para além do controle da normalidade.

Considerações finais

Com a realização desse estudo foi possível identificar o quanto as famílias das crianças com paralisia cerebral conhecem sobre os direitos da criança. Nessa direção, foi revelada uma situação preocupante, pois algumas famílias desconheciam a existência dos direitos da criança, e outras demonstraram conhecimento superficial sobre esses direitos, além disso, a busca pela efetivação dos direitos ficou atrelada à perspectiva de “favor” e não de exercício da cidadania.

Na ótica dos participantes desse estudo, não está sendo permitida a opção de escolha, nem sua participação no processo de saúde e de doença. É apenas imposta uma norma, uma regra, e exigido a realização dos procedimentos apresentados pelos profissionais da saúde e o cumprimento dessa determinação. Diante dessa situação determinista e autoritária, acredita-se que a(o) enfermeira(o) pode atuar na condição de educadora em saúde, a fim de auxiliar na construção da autonomia dessas pessoas e na consequente conscientização dos direitos que elas possuem, para que possam exercer sua cidadania.

Olhar para as informações emergidas nesse estudo é um impulso

para que se continue o aprofundamento das questões relacionadas ao papel dos profissionais de saúde nas situações de vulnerabilidade dessas famílias e crianças com necessidades especiais. O direito à saúde não pode ser compreendido apenas como uma promessa ou declaração de intenções, sem efetivação. Esse é um direito fundamental do cidadão que precisa ter aplicação imediata, ou seja, o direito à saúde não deve e não pode ficar restrito aos discursos que permitem apenas que a população “saiba” da sua existência, mas como algo sem real efetivação.

Nessa perspectiva, torna-se imprescindível construir estratégias que podem ser mediadas pela(o) enfermeira(o), capazes de auxiliar a conscientizar as famílias das crianças com necessidades especiais de que são protagonistas e construtoras de sua história, capazes de modificar sua realidade. As famílias, ao empoderar-se de seus direitos, podem se tornar capazes de exercer a sua cidadania e, conseqüentemente, lutar por igualdade e justiça social, pois ao romper com os padrões da normalidade impostos pela sociedade, lhe é dada a opção de escolha, o querer ou o não superar o *status quo*, qualificando o viver das crianças com necessidades especiais.

Referências

1. Roselló FT. Antropologia do Cuidar. 1ª ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
2. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saude soc. 2009;18(2):11-23.

3. Pedroso MLR, Motta MGC. Vulnerabilidades socioeconômicas e o cotidiano da assistência de enfermagem pediátrica: relato de enfermeiras. *Esc Anna Nery*. 2010;14(2):293-300.
4. Motta MGC, Diefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery*. 2013;17(3):482-90.
5. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da Criança e do Adolescente. 3ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2007.
6. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. *Texto & contexto enferm*. 2011;20(4):726-34.
7. Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida [dissertação]. Rio Grande (RS): Fundação Universidade Federal de Rio Grande; 2008.
8. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec; 2011.
10. Minghetti LR, Kanan LA. Atuação do Psicólogo no contexto da inclusão escolar de crianças com necessidades especiais. *Visao glob*. 2010;13(2):419-40.
11. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev gauch enferm*. 2012;33(4):172-80.
12. Milbrath VM, Amestoy SC, Soares DC, Siqueira HCH. Integration and accessibility of care for children with brain paralysis. *Acta paul enferm*. 2009;22(6):755-60.
13. Canguilhem G. O normal e o patológico. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 2006.
14. Waldow VR, Borges RF. Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta paul enferm*. 2011;24(3):414-8.
15. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 20 set 1990;Seção 1:018055-9.
16. Yazbek MC. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de seu enfrentamento. *Serv soc soc*. 2012;110:288-322.
17. Assis WD, Collet N, Reichert APS, Sá LD. Processo de trabalho da enfermeira que atua em puericultura nas unidades de saúde da família. *Rev bras enferm*. 2011;64(1):38-46.
18. Santos MS, Timm JW, Souza MCAR. Cuidar e educar criança pequena para valores: um ato de amor, Justiça e Bondade. *Rev tempos espaços educ*. 2013;10:57-70.

Data da submissão: 2015-08-03

Aceito: 2015-11-11

Publicação: 2016-04-30