



Universidade do Estado do Pará
Centro de Ciências Sociais e Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

Kássya Christinna Oliveira Rodrigues

**Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no
processo de inclusão de pessoas com
necessidades especiais em dois Programas de
educação e saúde de Belém do Pará**

Belém – PA
2007

Kássya Christinna Oliveira Rodrigues

Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em dois Programas de educação e saúde de Belém do Pará

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Pará como exigência para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora Prof^a. Dr^a. Ivanilde Apoluceno de Oliveira

Belém – PA
2007

Dados internacionais de catalogação na publicação
Biblioteca do Centro de Ciências Sociais e Educação da UEPA

R696r RODRIGUES, Kássya Christinna Oliveira.

Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em dois Programas de educação e saúde de Belém do Pará / Kássya Christinna Oliveira Rodrigues; Orientador, Ivanilde Apoluceno de Oliveira - 2007.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2007.

1. Educação Especial 2. Educação Inclusiva 3. Inclusão em Educação
I. Título.

CDD: 21 ed. 371.9

Kássya Christinna Oliveira Rodrigues

Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em dois Programas de educação e saúde de Belém do Pará

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Pará como exigência para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Data de aprovação: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dra. Ivanilde Apoluceno de Oliveira
Universidade do Estado do Pará

Prof. Dra. Elizabeth Teixeira
Universidade do Estado do Pará

Prof. Dra. Ivany Pinto Nascimento
Universidade Federal do Pará

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus familiares Inácia, Jonisson e Thaiza, que nos momentos de maiores dificuldades me apoiaram nesta árdua, mas prazerosa caminhada.

Aos meus irmãos encontrados Jorge e Socorro que me ampararam ao longo de minha trajetória.

Aos meus amigos do mestrado e do NEP com quem compartilhei angústias e alternativas encontradas em cada etapa da construção deste texto, especialmente as amigas Sueli, Elisangela, Adriane e os amigos João e Rafael.

A uma amiga encontrada a pouco, Andréia, que nos últimos momentos da escrita deste texto se disponibilizou incondicionalmente a me ouvir e a me ajudar suprimindo necessidades que só ela sabe.

A minha professora e amiga Jessie Eiró que gentilmente elaborou a escrita do abstract com muita dedicação e a correção ortográfica deste texto.

A minha orientadora Ivanilde Apoluceno de Oliveira que com sua responsabilidade e zelo no ato de pesquisar dialogou comigo em nossos encontros de orientação chamando-me a atenção em tempos oportunos, mas buscando sempre alternativas plausíveis.

Ao meu marido Aroldo Eduardo que carinhosamente me nutre com forças para que eu siga minha trajetória acadêmica.

A minha sogra e cunhado que voluntariamente me deram apoio na elaboração deste trabalho.

A CAPES que financiou meus estudos, possibilitando-me maior conforto e tranquilidade para exercer a minha identidade de pesquisadora na região norte, área tão carente, solo tão árido de financiamentos e investimentos em pesquisa.

E como não poderia esquecer, agradeço, aos homens e mulheres que se fizeram ouvir, ver, tocar nas ações dos dois Programas de educação e saúde pesquisados o do ADT e o do HD.

Não poderia deixar de mencionar o carinho especial aos meus novos amigos encontrados na URE-DIPE, sujeitos que me ensinaram o que há muito a raposa ensinara ao pequeno Príncipe, a lição de “cativar”, “Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas” (SAINT-EXUPÉRY, 2003, p.74).

O exílio é o exilado no exílio. O exílio é o exilado assumindo, de forma crítica, a condição de exilado. Se ele se assume assim, se faz sujeito do aprendizado que a circunstância nova lhe impõe. E, se torna bom aprendiz, acho que se prepara muito bem para retornar a sua terra. Não tenho dúvida nenhuma de que, quanto mais o exilado se torna capaz de aprender as lições do exílio, eficientemente, tanto mais eficientemente no momento oportuno ele volta pra sua terra, volta pra seu contexto, sobretudo convencido de que, ao voltar, pode não chegar falando já, não pode chegar pretendendo ensinar aos que ficaram. Tem que chegar com a humildade, que teve que ter no exílio também, para aprender a sua cotidianidade, que, em muitos aspectos, mudou durante sua ausência. A história e a cultura do seu contexto original não pararam à espera dele. Então, o exilado de volta [...] deve ter, em face de seu contexto, quase a mesma humildade que deveria ter tido nos começos de seu exílio, quando teve que aprender a viver e a conviver com a nova cotidianidade. Obviamente, reaprender o contexto de origem é bem mais fácil que aprender o de empréstimo, mas a exigência da aprendizagem se impõe, de qualquer maneira.

(FREIRE, 1985, p. 33-34)

RESUMO

RODRIGUES, Kássya Christinna Oliveira. Representações sobre Eu-Outro no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em dois programas de educação e saúde de Belém do Pará. 212f. Universidade do Estado do Pará, Belém, 2007.

Este estudo consiste numa pesquisa de campo, descritiva com abordagem qualitativa desenvolvida com os procedimentos de observação, entrevista com roteiros semi-estruturados e dinâmicas de grupo. A análise dos dados foi produzida, por meio de um levantamento bibliográfico e documental que contém discussões sobre a problemática da inclusão-exclusão social e educativa de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e de outros grupos marginalizados como os pacientes com HIV/AIDS e pessoas em tratamento de transtornos mentais. Adotou-se ainda como procedimento de análise, a leitura de algumas categorias suscitadas nas narrativas dos educadores e educandos, além de outras identificadas no desenvolvimento da pesquisa. Como problemática de investigação levantou-se: Como os educadores e educandos de programas de educação desenvolvidos em ambientes públicos de saúde representam a inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde? De forma específica buscou-se identificar se a inclusão faz parte dos Programas e das práticas de educação e saúde pesquisadas; analisar as representações sociais dos educadores e educandos atendidos nos Programas educativos sobre o processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e identificar se nos Programas de educação e saúde há infra-estrutura para receber as pessoas com necessidades especiais. Constituíram-se *locus* da pesquisa a Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna com o Programa do Hospital Dia, e a Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais com o Atendimento Domiciliar Terapêutico, tendo como sujeitos educadores e educandos dos Programas. Entre os resultados da pesquisa identificaram-se que nos dois Programas a inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde é problematizada quando os educadores se deparam com situações de preconceitos; os Programas apresentam alguns limites infra-estruturais para atender pessoas com necessidades especiais; há uma necessidade de formação continuada para os educadores, além da discussão de temáticas como: inclusão-exclusão, identidade-diferença, para que a pessoa com necessidade especial em tratamento de saúde não seja discriminada no ambiente hospitalar.

Palavras-chave: Inclusão-exclusão. Educação Inclusiva. Pessoas com necessidades especiais. Educação e saúde.

RODRIGUES, Kássya Christinna Oliveira. Representations on I -Other in the inclusion process of people with especial needs in two education and health programs of Belem of Para, 212f. University of the State of Para, 2007.

ABSTRACT

This paper consists on a field research, which is descriptive with a qualitative approach, developed using observation procedures, interviews of semi-structured scripts and group dynamics. The data analysis was produced through a bibliographic and documental survey which contains discussion on the problem of educational and social inclusion-exclusion of people with especial needs in health treatment, as well as other marginalized groups, as the HIV/AIDS patients and people in treatment of mental diseases. One adopted as analysis procedure some categories tissue which were provoked in the narratives of educators and students, besides others identified along the research development. As an investigation problem one raised: How educators and students of educational program developed in health public environments represent the inclusion of people with especial needs in health treatment? Specifically, one looked for identifying if the inclusion takes part of the educational and health researched programs and practices; analyzing the social representation of educators and students attended in the educational programs concerning the inclusion process of people with especial needs. The constituted *loci* of this research were Gaspar Viana Clinic Hospital Foundation, with Program of Hospital Dia and also the Reference Unit in Especial Parasitic and Infectious Diseases with the Therapeutic Home Attendance, having as participants educators and students of the Programs. Among the research results, one identified that in the two Programs, the inclusion of people with especial needs in health treatment constitutes a problem when the educators face prejudice situations; Programs present some infra-structure limitations regarding the attendance of people with especial needs; there is a necessity of continued formation for the educators, besides the discussion on subject matters like: inclusion-exclusion, identity-difference, so that a person with especial needs in health treatment may not be discriminated in the hospital environment.

Key-words: Inclusion-exclusion. Inclusive Education. People with especial needs. Education and health.

QUADROS

QUADRO 1 – Projetos Educativos e Sujeitos da Pesquisa	28
QUADRO 2 – Fases e Procedimentos da Pesquisa	31
QUADRO 3 – Categorias e Unidades Temáticas	38
QUADRO 4 – Sub-categoria corpo. Objetivação e Ancoragem	38

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	79
ATENDIMENTO DOMICILIAR TERAPEUTICO	
FIGURA 2 – DESENHO 1 (CAUÊ ¹ – ADT)	171
FIGURA 3 – DESENHO 2 (ALESSANDRA – ADT)	172
FIGURA 4 – DESENHO 3 (FERNANDA – ADT)	173
FIGURA 5 – DESENHO 4 (ANA – ADT)	174
FIGURA 6 – DESENHO 5 (CRIS – ADT)	178
HOSPITAL DIA	
FIGURA 7 – DESENHO 6 (CARLA – HD)	184
FIGURA 8 – DESENHO 7 (ESTAGIÁRIA DE PSICOLOGIA 1 – HD)	185
FIGURA 9 – DESENHO 8 (ESTAGIÁRIA DE TERAPIA OCUPACIONAL 1 – HD)	186
FIGURA 10 – DESENHO 9 (PROFESSORA DE TERAPIA OCUPACIONAL – HD)	187
FIGURA 11 – DESENHO 10 (BIANCA – HD)	188
FIGURA 12 – DESENHO 11 (ESTAGIÁRIA DE TERAPIA OCUPACIONAL 2 – HD)	189
FIGURA 13 – DESENHO 12 (ESTAGIÁRIO DE PSICOLOGIA – HD)	195
FIGURA 14 – DESENHO 13 (AUXILIAR DE REABILITAÇÃO – HD)	195

¹ Os sujeitos da pesquisa estão com nomes fictícios

LISTA DE SIGLAS

ADT	Atendimento Domiciliar Terapêutico
CAPS	Centro de Atendimento Psicosocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COES	Coordenação de Educação Especial
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DEES	Departamento de Educação Especial
HCGV	Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Viana
HD	Hospital Dia
LIBRAS	Linguagem Brasileira de Sinais
MS	Ministério da Saúde
NEP	Núcleo de Educação Popular
URE-DIPE	Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais
SEDUC	Secretaria Estadual de Educação
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

Introdução	13
• Apresentando o Tema	13
• Trajetória Metodológica.....	22
• Organização da dissertação	41
CAPÍTULO 1 – O PARADIGMA MODERNO DE SOCIEDADE E O PROCESSO DE EXCLUSÃO SOCIAL	43
1. Representações sociais sobre as pessoas com necessidades especiais no contexto social da modernidade.....	43
1.1. O paradigma da modernidade e o processo de exclusão social	48
1.1.1. A relação Eu-Outro no discurso racionalista moderno	53
1.1.2. A relação Eu-Outro no ambiente hospitalar.....	55
1.1.2.1 – A relação Eu-Outro no discurso Eugênico.....	59
CAPITULO 2 – PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR TERAPEUTICO – ADT: TRAJETÓRIA, SABERES E FAZER EDUCATIVO	63
2.1 Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico – ADT	63
2.1.1 Origem e trajetória.....	63
2.1.2 Princípios e objetivos.....	65
2.1.3 Condições infra-estruturais.....	67
2.2 Demanda e atendimento no ADT	74
2.3 Os sujeitos atendidos no ADT	76
2.4 Práticas educativas	77
2.4.1 Fundamentação teórica dos educadores	77
2.4.2 Integração profissional e planejamento das atividades	78
2.4.3 Concepção de educação.....	81
2.4.4 Fazer educativo	83
2.4.5 Saberes evidenciados nos encontros educativos.....	89
• Relação entre os saberes.....	92
2.5.1 Inclusão-exclusão na prática educativa.....	96
2.5.1.1 A compreensão dos educadores sobre educação inclusiva.....	96
2.5.1.2 Situações de discriminação e de exclusão relatadas	101
2.5.1.3 O olhar dos educandos sobre inclusão-exclusão	104
2.5.1.4 Formas de superação da discriminação.....	106
CAPITULO 3 – PROGRAMA HOPITAL DIA – HD: TRAJETÓRIA, SABERES E FAZER EDUCATIVO	109
3.1 Programa Hospital Dia – HD	109

3.1.1 Origem e trajetória.....	109
3.1.2 Princípios e objetivos.....	112
3.1.3 Condições infra-estruturais.....	114
3.1.4 Demanda e pessoas atendidas	121
3.2.1 Práticas educativas	124
3.2.1.1 Fundamentação teórica das educadoras	124
3.2.1.2 Integração dos profissionais e planejamento das atividades.....	126
3.2.1.3 Concepção de educação.....	127
3.2.1.4 Fazer educativo.....	128
3.2.1.5 Entre o científico e popular: saberes evidenciados nos encontros educativos	136
• Relação ou sobreposição de saberes nesta prática de educação e saúde?.....	138
3.3.1 Inclusão-exclusão na prática educativa.....	145
• Atendimento diferenciado a pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais?	161
CAPITULO 4 – EU-OUTRO-OUTROS: REPRESENTAÇÕES DE EDUCADORES E EDUCANDOS SOBRE INCLUSÃO EM PRÁTICAS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE. 165	
4.1 Representações sobre <i>Eu-Outro-Outros</i> no Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico – ADT	165
4.1.1 Representações sobre <i>Outro-Outros</i> . As educadoras e os educandos vêem... ..	165
4.1.1.1 A pessoa do – educando.....	165
4.1.1.2 A família do educando.....	167
4.1.2 Representações sobre <i>Eu-Outro</i>	169
4.1.2.1 <i>Eu-Outro</i> : corpo fragmentado.....	169
4.1.2.2 <i>Eu-Outro</i> : identidade que se faz no coletivo.....	170
4.1.2.3 <i>Eu-Outro</i> : fortaleza na unidade	173
4.1.2.4 <i>Eu-Outro</i> : um reencontro com a identidade.....	176
4.1.3 Representações <i>Eu-Outro-Outros</i>	177
4.1.3.1 <i>Eu-outro-Outros</i> : relações profissionais de cuidado.....	177
4.2 Representações sobre <i>Eu-Outro</i> no Hospital Dia – HD	178
4.2.1 Representações sobre o <i>Outro-Outros</i> . As educadoras e os educandos vêem... ..	178
4.2.1.1 A pessoa do <i>Outro</i> – educando.....	178
4.2.1.2 A família do educando.....	179
4.2.2 A representação do <i>Eu-Outro</i>	183

4.2.2.1 <i>Eu-Outro</i> : inacessibilidade do ser.....	183
4.2.2.2 <i>Eu-Outro</i> : presenças ausentes.....	185
4.2.2.3 <i>Eu-Outro</i> : corpo e mente fragmentados	188
4.2.2.4 <i>Eu-Outro</i> : pessoa-ação	192
4.2.2.5 <i>Eu-Outro</i> : fronteira identitária	194
4.2.2.6 <i>Eu-Outro</i> : reencontro com a identidade.....	197
4.2.3 Algumas reflexões sobre as representações.....	198
Algumas considerações	201
Referências	212
Apêndice A	
Apêndice B	
Apêndice C	
Apêndice D	
Anexos	

- **Apresentando o tema**

A temática deste estudo “Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em dois programas de educação e saúde de Belém do Pará” é proveniente de duas pesquisas realizadas por mim. Na primeira, de iniciação científica, concluída em 2004, tratei sobre a política de inclusão de pessoas com necessidades especiais em turmas regulares de educação de jovens e adultos em escolas das redes Estadual e Municipal de Belém. Nessa pesquisa realizei um levantamento de como as Secretarias Estadual e Municipal de Educação em Belém elaboraram e implementaram as políticas inclusivas da educação especial em práticas educativas com a diversidade, que inclui a problemática da diferença étnica, de gênero, de classes sociais e de pessoas com deficiência mental, sensório-motora, auditiva, visual, entre outras.

Obtive como resultado significativo que ambas as Secretarias implantaram a política de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais em turmas regulares, de acordo com os seus históricos de atendimento. Dessa maneira, a Rede Estadual de Ensino apresentou o princípio filosófico do reconhecimento das diferenças para a diminuição das desigualdades e a construção de uma escola para todos (Belém- PEE-SEDUC, 2003). Já a Rede Municipal orientou sua Política Inclusiva a partir da elaboração de um Projeto Político Pedagógico, o da Escola Cabana, no qual a inclusão passou a ser compreendida como ação educativa que “visa reverter o percurso da exclusão de qualquer natureza e ampliar as possibilidades de inserção de crianças, jovens e adultos nas escolas regulares” (Belém- PPP Escola Cabana, 2003b, p.40). Assim, a inclusão foi assumida com amplas dimensões, atendendo às diferenças de gênero, etnia, classes sociais e de outras minorias.

Na segunda pesquisa, o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), realizada em 2005, busquei verificar o processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em práticas alfabetizadoras populares desenvolvidas pelos educadores do Núcleo de Educação Popular Paulo Freire- NEP, do Centro de Ciências Sociais e Educação da Universidade do Estado do Pará- UEPA. Essa

pesquisa foi realizada em seis turmas de educação popular, localizadas no município de Belém do Pará em ambientes hospitalares² e classes periféricas³.

Nas ações educativas do Núcleo de Educação Popular, o processo de inclusão de crianças, jovens, adultos e idosos era desenvolvido não apenas com pessoas que apresentavam necessidades especiais, mas envolvia pessoas que de algum modo fossem excluídas socialmente, como os educandos em tratamento oncológico, que vivenciavam uma baixa auto-estima e um processo de segregação em seu cotidiano devido à doença. Pessoas que sofriam uma acentuada violência simbólica por meio de representações sociais excludentes de instituições de órgãos públicos e privados, de familiares e da sociedade em geral.

A partir dos resultados obtidos nessas duas pesquisas, senti-me instigada a compreender melhor e aprofundar o conhecimento acerca das representações sociais sobre inclusão-exclusão de pessoas jovens e adultas com necessidades especiais entre profissionais que desenvolvem práticas educativas em ambientes públicos de saúde.

Nos ambientes de saúde, o estudo sobre as representações sociais torna-se imprescindível porque nas práticas educativas constituídas por múltiplos profissionais, como o terapeuta ocupacional, o fisioterapeuta, o médico, o nutricionista, o enfermeiro, entre outros, encontram-se educandos que passam por processos de exclusão social, por estarem em tratamento de saúde, com doenças socialmente estigmatizadas e que apresentam, também, uma necessidade especial. Em torno desses educandos são tecidas representações sociais que se materializam em práticas de exclusão social.

Moscovici (2003) descreve que as representações advieram da sociologia com Durkheim, sendo nomeadas por 'representações coletivas' que explanavam, de forma irreduzível, um conjunto de crenças e idéias de um grupo social localizado em um período histórico sem levantar nenhum questionamento ou realização de

² Espaços anexos a hospitais, mas cujo atendimento educativo é realizado com os pacientes em tratamento de saúde ou controle de doenças.

³ É o que compreendemos como turmas de alfabetização e pós-alfabetização localizadas em ambientes não escolares, a exemplo de centros comunitários.

qualquer análise posterior dessas crenças. As pessoas simplesmente nasciam numa estrutura social positiva que já estava pronta e não poderia ser questionada.

Contudo, Moscovici (2003), com o olhar da Psicologia Social, considera as representações sociais como fenômenos que “necessitam ser descritos e explicados. São fenômenos específicos que estão relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar – um modo que cria tanto a realidade como o senso comum” (p. 49).

Jodelet (1989 *apud* Sá, 1993) define as representações sociais como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p. 32). Isso significa que as representações sociais designam uma forma de pensamento social que é compartilhada e apresenta características específicas quanto à sua estrutura lógica e de organização de conteúdos, bem como se refere ao contexto de onde emergem as representações.

Moscovici (2003) estabelece como morada das representações sociais e lugar de sua sobrevivência os *universos consensuais* e os *universos reificados*. No primeiro, a sociedade se vê como um grupo feito de indivíduos que são de igual valor, ela mantém a estrutura social rígida em amarras comuns desconsiderando a diversidade que a constitui, “tudo o que é dito ou feito ali, apenas confirma as crenças e as interpretações já adquiridas, corrobora, mais do que contradiz a tradição” (MOSCIVICI, 2003, p. 54). No segundo, a sociedade se vê como um sistema com diferentes papéis e categorias, cujos ocupantes não são igualmente autorizados para representá-la e falar em seu nome, os seus membros são desiguais. Nesse universo, há a possibilidade das diferenças emergirem, através de conflitos, para em seguida serem compreendidas, havendo a superação de representações sociais discriminatórias e da elaboração de outras.

Considera, ainda, Moscovici (2003, p. 54) que “o propósito de todas as representações é o de transformar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, em familiar”.

Dessa maneira, a pessoa que não apresentar alguma familiaridade com os moldes determinados é descaracterizada da condição de ‘ser’, o não familiar é

afirmado como negação, passa a ser segregado, excluído, o apêndice do corpo social.

Assim, as representações sociais elaboradas sobre pessoas que sofrem exclusão social partem da construção histórico-social de sua não-familiaridade, da afirmação de sua não-existência, do estabelecimento, portanto de uma sólida e intolerante fronteira de convivência:

É desse modo que os doentes mentais, ou as pessoas que pertencem a outras culturas, nos incomodam, pois estas pessoas são como nós e contudo não são como nós; assim nós podemos dizer que eles são “sem cultura”, “bárbaros”, “irracionais”, etc. De fato toda as coisas, tópicos ou pessoas banidas ou remotas, todos os que foram exilados das fronteiras concretas de nosso universo possuem sempre características imaginárias; e pré-ocupam e incomodam exatamente porque estão aqui, sem estar aqui; eles são percebidos sem ser percebidos; sua irrealidade se torna aparente quando estamos em sua presença; quando sua realidade é imposta sobre nós – é como se nos encontrássemos face a face com um fantasma ou com um personagem fictício na vida real (MOSCOVICI, 2003, p. 55 e 56).

Entendo que o processo de inclusão social de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde pressupõe a superação das representações e das práticas estigmatizadoras cristalizadas na sociedade, em face da pessoa diferente e na construção processual de novas mentalidades inclusivas, tendo no outro/humano a dimensão do próprio ser.

Nesse sentido, este estudo perpassa pelo contexto sócio-histórico da diversidade, considerando que o debate sobre a inclusão não deve estar restrito ao ambiente da escola formal, mas precisa ser estabelecido em todos os espaços sociais em que se fizerem presentes as pessoas com necessidades especiais e outras minorias sociais, entendendo que: “todos aprendem juntos, convivendo com as diferenças” (OLIVEIRA, 2004, p. 71).

Trago então para debate, nesta dissertação, a teorização e a *práxis* da educação inclusiva, entendendo-a como o pressuposto básico de inserção social de etnia, gênero e de capacidade⁴ e de outros grupos sociais segregados. Esta educação procura discutir as situações existenciais de exclusão por que passa o ser humano, considerando as vozes autênticas de crianças, jovens, adultos e idosos em

⁴ Pessoas com necessidades especiais, termo referido por Oliveira (2004).

pronunciarem as adversidades sofridas em quaisquer ambientes em que se encontram, seja na escola, no hospital, no trabalho, na casa de família.

A prática da educação inclusiva requer a superação de algumas ações discriminatórias e da proposição de novos saberes e ações com os grupos sociais minoritários, que vivenciam o processo de exclusão social, educativo e escolar, apontando princípios inclusivos sociais e éticos relevantes como:

- O rompimento com a situação de exclusão e de discriminação vivenciada pelas pessoas com necessidades especiais e por outras minorias sociais nos ambientes educativos escolares e não-escolares;
- A superação da dicotomia entre a educação comum e a especial, retirando a educação especial da condição de subsistema;
- A democratização dos ambientes educativos;
- A formação continuada de pessoas (recursos humanos) para lidarem com a diversidade;
- A infra-estrutura física e material do ambiente educativo público de saúde, adaptada para receber as pessoas com necessidades especiais que estão em tratamento de saúde.

Além dos pontos destacados acima, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96 propõe no Artigo 59, no Inciso Primeiro, que devem ser assegurados pelos Sistemas de Ensino aos educandos com necessidades especiais “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades”. A lei aponta para a reestruturação do ambiente educativo, visando à recepção específica de multiplicidades de pessoas, sem negar, contudo, sua relação com o todo social, o que significa o processo de sua inclusão.

Na Declaração de Salamanca⁵ foi reafirmado o compromisso com a Educação para Todos, estabelecendo diretrizes para a inclusão social de crianças,

⁵ Documento elaborado na Espanha, entre sete e dez de junho de 1994, pelos delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representantes de 88 governos e 25 organizações internacionais.

jovens e adultos com necessidades especiais e de outros excluídos do sistema educacional. Nessa conferência destacou-se que:

a tendência em política social durante as duas últimas décadas tem sido a de promover a integração e participação e de combater a exclusão. Inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao desfrute e exercício dos direitos humanos. Dentro do campo da educação, isto se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram promover a genuína equalização de oportunidades (1994, p. 2).

A partir desse movimento de inclusão social e educativa de grupos sociais minoritários, a discussão sobre a diferença, presente nas ações educativas cotidianas, vem sendo trabalhada em instituições escolares e em espaços alternativos, como os ambientes públicos de saúde.

A diferença tem sido problematizada por meio de duas concepções teóricas, como a de Sacristán (2002b, p.16), nas quais os seres humanos são compreendidos como diferentes “uns dos outros do ponto de vista biológico, psicológico, social e cultural”, constituindo cada um “uma individualidade única ao lado de outras tão singulares quanto a nossa”. Nessa concepção, a diferença contribui como constituição da *diversidade*.

A diversidade passa a ser a congregação dialógica entre sujeitos diferentes, que não são menores por suas diferenças, mas sujeitos sociais, seres da cultura, seres ontológicos, que possuem suas especificidades, suas singularidades, suas unicidades complexas e plurais, como propõe o autor:

Somos únicos porque somos ‘variados’ internamente, porque somos uma combinação irrepitível de combinações e qualidades diversas que não são estáticas, o que nos faz também diversos em relação a nós mesmos ao longo do tempo e segundo as circunstâncias mutáveis que nos afetam (SACRISTÁN, 2002b, p. 17).

Ou pela perspectiva identitária implícita no paradigma racionalista moderno em que a pessoa humana é “Ser” por meio de padrões socialmente elaborados. Dessa forma, o “outro”, o “diferente”, é estigmatizado em sua condição de ser, deixando, então, de “ser” pessoa humana (OLIVEIRA, 2004).

Nesse contexto histórico em que se debate a compreensão das individualidades que compõem a diversidade humana, a problematização sobre a

inclusão-exclusão social no campo da educação, como da saúde, assume especificidades com as minorias sociais requerendo um trato diferente, mas não inferior, para com as diferenças. Assim, o movimento de educação inclusiva com outros grupos minoritários reorienta sua discussão para a inclusão social e escolar de pessoas marginalizadas.

A educação em saúde admite serem necessárias mudanças em seu fazer. Por isso, desde a década de 70, suas ações têm sido repensadas, redimensionando a compreensão sobre o outro na atuação em educação em saúde. Desse modo, com a reforma sanitária e com o movimento de educação popular impulsionada pelo professor Paulo Freire, começa-se a entender que o humano é um ser que está relacionado a um contexto social e histórico, por isso, não deve ser visto de maneira isolada no meio, mas de maneira contextualizada, integrada.

A Lei 8080 aponta que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, “a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde” e diz respeito à saúde também ações que visam garantir “às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social” (BRASIL, 1990, p.1).

Os objetivos e as diretrizes que integram o SUS destacam como fatores importantes à saúde:

I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; II - integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde. (BRASIL, 1990, p.4).

É nesse contexto em que mudanças, na perspectiva da inclusão, vêm acontecendo, tanto no campo da educação e como no da saúde, a partir da complexidade que envolve a educação inclusiva em diferentes ambientes educativos, que levanto, nesta pesquisa, como problema de investigação: *Como os educadores e educandos de programas de educação desenvolvidos em ambientes*

públicos de saúde representam a inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde?

O objetivo geral deste estudo é verificar como os educadores e educandos de Programas de educação em ambientes públicos de saúde representam a inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde.

E de forma específica:

- a) Identificar se nos Programas de educação e saúde há infra-estrutura para receber as pessoas com necessidades especiais;
- b) Identificar se a inclusão faz parte dos Programas e das práticas de educação e saúde pesquisadas;
- c) Levantar as representações e os saberes que os sujeitos trazem para o ambiente hospitalar e de saúde;
- d) Analisar as representações sociais dos educadores e educandos atendidos nos Programas educativos sobre o processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde.

Penso ser significativo olhar para as ações de educação realizadas em ambientes públicos de saúde, considerando ser esse um *locus* que envolve uma complexidade de relações sociais, como a educação e a saúde, a educação e a religiosidade, a inclusão e a exclusão social e de questões existenciais, como vida-morte e doença-cura, entre outras.

Destaco que a problematização da vida-morte no ambiente público de saúde pode ser compreendida através da complexidade a que homens e mulheres são expostos na “busca do ser mais, na busca do entendimento do outro, na compreensão das diferenças, na construção da práxis histórica de superação do processo de exclusão social” (SILVA, 2004, p. 23).

Assim, o foco do estudo volta-se para as práticas educativas realizadas pelos educadores (que atuam em ambientes públicos de saúde) em seus afazeres

com pessoas que apresentam necessidades especiais em tratamento de saúde e com outras minorias sociais em fase de tratamento e estigmatizadas por sua doença.

O termo *prática educativa* assume uma conotação ampliada, para além da ação pedagógica desenvolvida em espaços escolares, estendendo-se a outros profissionais que realizam ações educativas em ambientes públicos de saúde. Prática educativa, também, entendida numa dimensão maior, em que os seres do conhecimento vivenciam o processo de *hominização* com o exercício da prática dialógica em que “existir humanamente é *pronunciar* o mundo, é modificá-lo. O mundo pronunciado, por sua vez, se volta problematizado aos sujeitos pronunciantes, a exigir deles um novo pronunciar” (FREIRE, 1987, p. 44).

Como estão sendo ancorados os novos saberes e representações sobre esses educandos? Que compreensão a sociedade tem feito do outro, do não-eu, do diferente? Como tem objetivado o saber que faz do outro? Será que tem operado com a objetivação proposta por Moscovici, que ao unir a “idéia de não-familiaridade com a realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade?” (2003, p.71).

O levantamento das ancoragens e das objetivações⁶ tratadas por Moscovici (2003), é, então, significativo para que eu possa refletir as compreensões que estão internalizadas nas representações pessoais dos educadores sobre a inclusão-exclusão de educandos com necessidades especiais em tratamento de saúde, bem como para identificar como essas representações têm sido trabalhadas no contexto social cotidiano. Ou seja, como os educandos têm sido classificados, nomeados, internalizados e representados diante de um emaranhado de saberes já existentes.

Compreendo, nesta pesquisa, que o debate da inclusão-exclusão social e educacional não está voltado apenas para as pessoas com necessidades especiais, mas também para as que se encontram em tratamento de saúde, fragilizadas corporalmente e psicologicamente por doenças como o HIV/AIDS e transtornos mentais.

⁶ A *ancoragem* traz as representações a categorias e imagens cotidianas, ligando-as a um ponto de referência reconhecível e a *objetivação* transforma uma abstração em algo quase físico, traduz algo que existe no pensamento em algo que existe na natureza (MOSCOVICI, 1981 *apud* ARRUDA, 1993)

Pressuponho que os educadores que atuam nos Programas de educação e saúde⁷ desenvolvam com os educandos, em seu cotidiano, práticas inclusivas, considerando que:

a complexidade da saúde exige realmente inovações que superem a assepsia técnica e propiciem a interação com a dinâmica popular, visando à busca de alternativas e soluções, individuais e coletivas, para os problemas apresentados (ASSIS, 2001, p. 36).

Desse modo, penso que as práticas educativas tendem a se voltar tanto para o cuidar humano quanto para o cuidar planetário, sendo o ambiente público de saúde “transformado num espaço de interlocução, de subjetividade horizontal” (CONSTANTINO, 2003, p. 54).

A minha compreensão de *cuidar*⁸ coaduna-se com a tessitura de Boff (1999), em que está para além do ato, do fazer. O *cuidar* está inscrito na dimensão da atitude, por isso mesmo, no procedimento, na postura, no como fazer e não simplesmente no ato, mas em tudo o que o rodeia, na intencionalidade da realização desse. Para Boff (1999, p. 33), o “cuidar é mais que um ato; é uma atitude”.

Portanto, o cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

- **Trajetória metodológica**

A realização de uma pesquisa requer responsabilidade, empenho e fôlego do pesquisador para descobrir sua trajetória metodológica, entendendo que essa necessita de um referencial epistemológico.

O percurso metodológico representa buscar alternativas, fontes de possibilidades para um novo fazer, que vincula o projeto de pesquisa à própria vida dos atores que o constituem, tendo em cada passo de seu desenrolar a possibilidade do encantamento, do surpreendente, do novo que se apresenta ao pesquisador sob uma nova lente de que ousou apropriar-se.

⁷ Prática descrita na pág. 83 e 128 desta dissertação.

⁸ Ver páginas 83 e 128 desta dissertação.

Brandão (2000) ressalta que a relação do pesquisador com as pessoas participantes da pesquisa deve receber uma conotação dialógica afirmada na amorosidade humana, que vivencia o movimento relacional ser humano-mundo-ser humano. Essa postura assumida pelo pesquisador o possibilita conhecer os sujeitos, considerando o cotidiano, as falas, os casos das pessoas envolvidas na pesquisa.

Ouvi histórias e estórias, confissões e denúncias, 'causos' e crenças, visões de vida e do mundo. Fotografei seus gestos do trabalho e do ritual. Gravei suas falas, seus silêncios. Compartilhei dores e alegrias. Vi, vivi, ouvi, registrei, ordenei, estudei, interpretei (BRANDÃO, 2000, p. 55).

Nesta pesquisa, descrevo representações e situações de inclusão-exclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e que são educandos em Programas educativos desenvolvidos em ambientes de saúde. Caracteriza-se, portanto, como uma pesquisa descritiva, porque descreve "sistematicamente um fenômeno ou área de interesse" (RICHARDSON, 1985 *apud* CARMO-NETO, 1993, p. 320).

A abordagem é qualitativa, considerando que:

Todos os fenômenos são igualmente importantes e preciosos: a constância das manifestações e sua ocasionalidade, a frequência e a interrupção, a fala e o silêncio. É necessário encontrar o significado manifesto e o que permaneceu oculto. Todos os sujeitos são igualmente de estudo, todos são iguais, mas permanecem únicos, e todos os seus pontos de vista são relevantes: do culto e do iletrado, do delinqüente e do seu juiz, dos que falam e dos que se calam, dos normais e dos anormais. Procura-se compreender a experiência que eles têm, as representações que formam e os conceitos que elaboram. Esses conceitos manifestos, as experiências relatadas ocupam o centro de referência das análises e interpretações, na pesquisa qualitativa (CHIZZOTTI, 1998, p. 84).

Além disso, na pesquisa qualitativa, tanto o pesquisador como os sujeitos participantes são concebidos como pessoas humanas e não como objetos no processo de investigação.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve a teoria das representações sociais, torna-se necessário situá-la do ponto de vista epistemológico no paradigma contemporâneo ou emergente, por envolver o estudo do saber cotidiano, das teorias implícitas, das pré-concepções, imagens, entre outras.

Moscovici (1986 *apud* Oliveira 2002) denomina de *teorias implícitas* as hipóteses construídas pelos sujeitos em suas relações sociais, cujas características são coletivas e misturas de conceitos, imagens e percepções.

Além disso, o estudo das representações sociais apresenta a capacidade de descrever um fenômeno que existe e que possui um poder mobilizador e explicativo e possibilita a identificação de como as representações sociais atuam na motivação das pessoas em efetivar determinada escolha como comprar, agir, etc. (OLIVEIRA; WERBA 1999 *apud* OLIVEIRA, 2007).

As representações sociais, ainda, possibilitam revelar saberes e representações de diferentes sujeitos presentes no cotidiano escolar (OLIVEIRA, 2007).

Os dois Programas que desenvolvem atividades educativas em ambientes de saúde e que constituem o *locus* da pesquisa são: o “Hospital Dia” com o Programa de Assistência Psiquiátrica e Biopsicosocial da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna – HCGV e o “Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico”, da Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais - URE-DIPE, ambos situados em Belém do Pará.

A escolha desses dois ambientes públicos de saúde como *locus* da pesquisa foi efetivado mediante alguns critérios: a) os espaços deveriam conter pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde; b) indicação pelos responsáveis de ensino e pesquisa dos ambientes de saúde que a prática educativa seja efetivada numa perspectiva da inclusão social e; c) atenda pessoas jovens e adultas.

A constatação desses critérios deu-se com a minha ida a campo, realizando conversas, ora com os profissionais que atuam diretamente com as pessoas em tratamento médico, ora com os profissionais da saúde e das ciências humanas responsáveis pelo departamento de ensino e pesquisa dos hospitais e da unidade de saúde.

O Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT) é um serviço prestado pela Secretaria Estadual de Saúde. Programa que compõe as ações da Unidade de

Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais – URE-DIPE, realizadas por duas equipes multiprofissionais, sendo destacada neste estudo a equipe do turno da tarde que é composta por 01 (uma) psicóloga, 02 (duas) terapeutas ocupacionais, 02 (dois) fisioterapeutas, 01 (uma) nutricionista, 01 (uma) enfermeira, 01 (um) médico e 01 (uma) assistente social. Como principal critério de inclusão neste serviço, a equipe adota “a incapacidade de deambular do paciente que pode ser decorrente de aspectos clínicos, sócio-econômico e emocional” (BRASIL, 1999, p.03).

Esses educadores realizam visitas domiciliares a pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais, visto que não têm condições de se deslocar para a Unidade. Nessas visitas, os profissionais conhecem os pacientes, levantam suas histórias de vida e verificam suas necessidades quanto ao atendimento de saúde, considerando suas carências, seus limites sociais, psicológicos e emocionais. A equipe busca desenvolver um trabalho integrado, entendendo os sujeitos com os quais trabalha como pessoas dotadas de uma complexidade em seu existir e não apenas como uma pessoa compartimentada pelos serviços da saúde, como a fisioterapia, a terapia, a medicina, a psicologia, entre outros.

O Hospital Dia (HD) é um serviço prestado pela Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, no qual há duas equipes multiprofissionais, sendo destacada neste estudo a equipe da manhã, que é composta por: 01 (uma) psicóloga, 01 (uma) terapeuta ocupacional, 01 (uma) professora de educação física, 01 (uma) médica psiquiatra, 01 (uma) enfermeira, 01 (uma) assistente social, além de haver estudantes estagiários de psicologia, terapia ocupacional, enfermagem e medicina, que realizam atividades com os pacientes e seus familiares e auxiliares de reabilitação que apóiam a equipe multidisciplinar no HD.

Nesse Programa, os educadores trabalham, prioritariamente, com pessoas em tratamento de transtornos mentais na busca de sua reinserção social. Os critérios de inclusão são pacientes portadores de transtorno mental (psicóticos e neuróticos graves) com sintomatologia de crise, que não tenham a possibilidade de manter-se em tratamento ambulatorial e que não necessitem de tratamento em regime integral. Por isso, devem ter uma família ou uma pessoa responsável pelo

seu acompanhamento (BELÉM, 2006, p.2). Como critério de exclusão nesse serviço foram adotados “casos de alcoolismo, drogadição e, também, os distúrbios orgânico-cerebrais e distúrbios de personalidade, assim como deficiências mentais e pacientes respondendo a processo judicial”, mesmo havendo a restrição às pessoas com deficiência mental, há casos de comorbidade (associação do transtorno e da deficiência mental) em que o sujeito é incluído no serviço, pelo transtorno mental.

Pressuponho que essas práticas de educação e saúde apresentem uma nova compreensão do ambiente de saúde, bem como uma reorientação prática de seus profissionais e dos sujeitos atendidos, que buscam uma complementaridade entre o modelo biológico e o sócio-histórico. Desse modo, a pessoa que vivencia o processo do adoecimento passa a ser compreendida também como sujeito da história, ser consciente de seu estar no mundo e não somente como corpo biológico que será “necropsiado”.

Os educadores em suas ações nos Programas de educação e saúde possuem a possibilidade de se banharem em culturas de pessoas advindas do interior do Estado do Pará e de outros Estados localizados ao norte e ao nordeste do Brasil; têm a possibilidade de conhecer histórias de vida as mais diversas, além da complexidade singular própria de cada uma; são tramas, dramas, teias que entrelaçam vidas e que possibilitam aprendizados conectados com o existir da humanidade. Em suas atividades diárias, fazem a vida cotidiana dentro da história, no ‘centro’ do acontecer histórico (HELLER, 2000).

Os sujeitos que compõem a pesquisa são: a) 07 (sete) educadores que integram a equipe multiprofissional do turno da tarde da URE-DIPE; b) 06 (seis) educadoras que integram a equipe multiprofissional do turno da manhã do HD-HCGV; e 05 (cinco) pacientes, sendo 02 (dois) do ADT e 03 (três) do HD.

Como critério de escolha desses profissionais, adotei: a) gênero (feminino e masculino); b) tempo de atuação dos profissionais (mais de um ano); c) atuação com pessoas jovens e adultas com necessidades especiais em tratamento de saúde; d) profissionais de variados campos do conhecimento (enfermagem, medicina, terapia ocupacional, fisioterapia, educação física, nutrição, serviço social, pedagogia e psicologia).

Já o critério de escolha adotado para o levantamento dos educandos atendidos nos Programas de educação e saúde foi: a) idade (dezoito a sessenta anos); b) gênero (feminino e masculino) e; c) naturalidade (pessoas de outros Estados, do interior do Pará e do município de Belém).

Os sujeitos da pesquisa assinaram um Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE⁹ para participar dela, e caso não se sentissem a vontade para continuar poderiam se retirar, tendo a devolução do material levantado com ela.

A seguir apresento o quadro 1 contendo os dois Programas de educação e de saúde pesquisados, seguidos dos espaços em que são desenvolvidas as ações e os sujeitos que compuseram a mesma nomeados de educadores e educandos.

Quadro 1
Projetos Educativos e Sujeitos da Pesquisa

Projetos Educativos	Local	Sujeitos	
		Educadores	Educandos
Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT)	Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais	(01) Terapeuta Ocupacional; (01) Fisioterapeuta; (01) Médico; (01) Psicóloga; (01) Enfermeira; (01) Nutricionista; (01) Assistente Social.	(02) pessoas em tratamento de HIV/AIDS, que apresentam deficiência física.
Hospital Dia (HD)	Hospital Dia - Fundação Hospital de Clinicas Gaspar Viana	(01) Terapeuta Ocupacional; (01) Médica Psiquiatra; (01) Psicóloga; (01) Professora de Educação Física; (01) Enfermeira; (01) Assistente Social.	(03) pessoas em tratamento de transtornos mentais, sendo que duas apresentam dificuldades na aprendizagem.

Entre os educadores dos Programas descritos acima, há 13 (treze) pessoas, sendo 12 (doze) do sexo feminino e 01 (uma) do sexo masculino. 10 (dez)

⁹ Ver apêndice D nesta dissertação.

peças são naturais da capital Paraense, 01 (uma) é do município de Igarapé Miri e 02 (duas) vieram do Estado do Maranhão, dos municípios de São Luís e Imperatriz.

O tempo de atuação desses educadores varia entre 2 e 25 anos, todavia nas experiências de educação e saúde pesquisadas, a variação está entre 1 a 17 anos, com uma média de atuação de 4,9 anos. A auto-definição étnica dos educadores mostrou-se variada, composta de: 04 (quatro) pessoas brancas, 03 (três) negras, 02 (duas) morenas, 02 (duas) pardas, 01 (uma) amarela, 01 (uma) indígena.

No ADT, foram entrevistados 07 (sete) profissionais, sendo 06 (seis) do sexo feminino e 01 (um) do sexo masculino. O tempo de atuação desses profissionais em ambientes de saúde varia entre 5 e 14 anos, sendo que na experiência educativa pesquisada, há uma variação de 1 ano e 8 meses a 7 anos, contando o período em que foi realizada a pesquisa de campo. Entre os educadores, 05 (cinco) são naturais do Estado do Pará, sendo 04 (quatro) da capital e 01 (um) do município de Igarapé Miri e 02 (dois) educadores são do Estado do Maranhão, sendo 01 (um) da capital e outro, do município de Imperatriz. A auto-identificação étnica dos educadores do ADT é de 02 (duas) pessoas negras, 02 (duas) brancas, 01 (uma) indígena, 01 (uma) morena e 01 (uma) parda.

Os dois educandos atendidos com HIV/AIDS são adultos, sendo um do sexo masculino chamado Luís, de etnia negra, e uma do sexo feminino, Eloísa, de origem indígena. Ambos cursaram apenas o primário incompleto. Os dois apresentam deficiência física adquirida por doenças oriundas do HIV/AIDS e realizam o tratamento entre três e seis meses sem interrupção.

Várias situações motivaram os educadores a trabalhar com pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais. Alessandra destacou que trabalhava no DEEs¹⁰ com pessoas que apresentam necessidades especiais e agora desenvolve suas ações com as pessoas portadoras de HIV. Ela afirmou que: *“além do interesse em trabalhar com portadores de HIV/AIDS, tenho uma preferência por excluídos, vim da educação especial e acabei continuando esse processo de trabalhar com pessoas excluídas”* (ALESSANDRA – ADT).

¹⁰ Ver lista de siglas nesta dissertação

Fernanda explicou que tem a possibilidade de interagir com uma diversidade de sujeitos, buscando compreendê-los de maneira integral em seus aspectos biopsicossocial, além do *“fato de ser agente na prevenção e reabilitação dos pacientes, reintegrando-os às suas atividades pela recuperação de suas funções normais ou próximas da normalidade”* (FERNANDA – ADT). Cauê motivou-se a trabalhar com os pacientes HIV porque já tinha alguma experiência nesse campo de atuação e Carlos, ao passar no concurso, por sua experiência de infectologista, foi lotado na URE.

Lívia percebeu que ao desenvolver trabalho com pacientes portadores de HIV/AIDS teria um processo de formação mais acentuado, porque esse paciente é suscetível a ter outras doenças chamadas “oportunistas¹¹”.

Eu sabia que a gente tinha a oportunidade de estar se atualizando, várias coisas que vinham inclusive pegar os programas como tuberculosos e das doenças infecciosas. Eu escolhi trabalhar com áreas de atenção nessa porta aberta para outras doenças infecciosas também (LÍVIA – ADT).

Angélica explicou que o seu...

interesse inicial foi de atuar em atenção primária em saúde, através de palestras educativas e preventivas, pois somente através da educação em saúde é possível prevenir as seqüelas advindas das doenças oportunistas (co-infecções) provocadas pelo HIV, somadas é claro a adesão ao tratamento (ANGÉLICA – ADT).

Além disso, as pessoas que possuem o HIV/AIDS e estão acometidas de doenças oportunistas, como a toxoplasmose, recebem um atendimento de reabilitação que é o atendimento terciário.

Raquel disse que sua escolha profissional deu-se porque *“achava interessante poder estar trabalhando com a saúde das pessoas através dos alimentos [...]me entusiasmei muito o fato de trabalhar com o grupo de nutrientes, prevenção de doenças, foi por isso que eu escolhi fazer nutrição”*. Mas, o que a motivou desenvolver as atividades com os educados foi *“um desafio mesmo pra ver até que ponto eu estava preparada pra lidar com os meus próprios preconceitos”*.

¹¹ O fato da pessoa com HIV/AIDS está com o sistema imunológico fragilizado implica em que fique suscetível a contrair outras doenças.

No HD, 06 (seis) educadoras do turno da manhã que compõem a equipe multidisciplinar foram entrevistadas. O tempo de atuação delas em ambientes de saúde varia entre 5 e 25 anos, e no Programa de educação e saúde pesquisado houve uma variação de 01 a 17 anos. Todas as educadoras são naturais da capital do Estado do Pará e se auto-identificaram com as seguintes etnias: 02 (duas) brancas, 01 (uma) negra, 01 (uma) morena 01 (uma) amarela e 01 (uma) parda.

Vários motivos levaram-nas a escolher suas profissões, como: a curiosidade de conhecer e entender mais sobre o ser humano; a intencionalidade de ajudar ao próximo; a afinidade pessoal; o dinamismo característico da profissão. Variadas, também, foram as motivações que impulsionaram as educadoras a desenvolverem as ações com os educandos. Uma destas foi o desconhecimento total acerca das atividades que seriam realizadas com os pacientes psiquiátricos, como o caso das educadoras Bianca e Rosa. Ambas realizaram o concurso para desenvolver outras atividades. A educadora Bianca trabalhava na pediatria quando:

A direção do hospital disse ‘–olha, nós estamos precisando de um terapeuta pra ir trabalhar no hospital dia, tu queres ir?’ Eu fui bem clara, eu não tenho experiência, mas eu aceito o desafio, né? E eu cai aqui de pára-quedas, sem praticamente ter experiência nenhuma porque o que eu vi na faculdade foi muito pouco, mesmo assim eu não tinha interesse na saúde mental, minha área mesmo é neuropediatria (BIANCA – HD).

E Rosa...

Na verdade foi tudo por acaso, eu fiz um concurso e passei, mas eu não sabia muito bem o que eu ia fazer aqui. Não foi assim escolha não, foi por acaso” (ROSA – HD).

Outras educadoras apontaram como motivo do interesse em trabalhar na área da saúde o de ter o cuidado com o outro, assim como a vocação em lutar por melhorias na qualidade de vida das pessoas em tratamento de saúde.

Entre os três educandos entrevistados com transtornos mentais há um jovem, Marcelo, um adulto, Carlos e uma senhora, Josi, que apresentam em comum um longo período de tratamento, respectivamente 11 (onze), 20 (vinte) e 26 (vinte e seis) anos. As atividades profissionais que os educandos desenvolviam antes de realizar o tratamento eram: estudante, fiscal de ônibus e costureira. Os dois educandos apresentaram uma auto-identificação étnica branca e ela, morena. Os

dois são provenientes de Belém e a educanda Josi é de Fortaleza. Entre os educandos, 02 (dois) apresentam dificuldades na aprendizagem.

A pesquisa de campo deu-se no período de 2 anos, sendo que a coleta de dados foi realizada em quatro meses, entre agosto e novembro de 2006, com a frequência de duas vezes por semana em cada Programa. A pesquisa se dividiu em cinco momentos distintos: 1) levantamento bibliográfico e documental; 2) observação *in loco*; 3) elaboração e aplicação de entrevistas; 4) realização de dinâmicas pedagógicas de grupo; e 5) sistematização e análise de dados.

Assim, a pesquisa ficou organizada nas seguintes fases e procedimentos apontados no quadro 2 a seguir:

Quadro 2
Fases e Procedimentos da Pesquisa

Fases	Procedimentos	
1 ^a	Levantamento bibliográfico e documental	Fontes primárias, secundárias e documentos
2 ^a	Observação <i>in loco</i>	Diário de campo
3 ^a	Entrevista com roteiro semi-estruturado com os educadores e educandos	Discutindo: Educadores: indicações pessoais; organização do grupo; práticas e saberes; discriminação-exclusão; Educandos: participação no Programa; saberes; condições infra-estruturais dos Programas
4 ^a	Dinâmicas pedagógicas de grupo com os educadores	Representações sobre o <i>Eu-Outro-Outros</i> por meio de desenhos, oralização e escrita
5 ^a	Sistematização e análise dos dados	Indicadores; unidades temáticas; sub-categoria; categorias teóricas, ancoragem e objetivação.

Recorri a um referencial teórico inicial para me orientar na construção do capítulo teórico da dissertação e de outros escritos necessários, exigidos pela materialidade da pesquisa, os quais me ampliaram as lentes dos sentidos para compreender e analisar as representações sociais sobre as pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e o seu processo de inclusão-exclusão social em ambientes públicos de saúde e em outros espaços alternativos

onde se realiza educação. A sensibilidade de perceber o movimento da pesquisa na busca continuada de referenciais que me esclarecessem alguns dados da realidade representou um desafio em minha atuação como pesquisadora.

Assim, o levantamento bibliográfico foi realizado a partir das leituras acumuladas na discussão sobre a inclusão-exclusão social e escolar de pessoas com necessidades especiais, contudo, ampliei o referencial, quando verifiquei algumas especificidades nos ambientes de saúde pesquisados, como a diferença na atuação dos profissionais que os compõem, a singularidade do tratamento de cada sujeito e a especificidade do atendimento promovido por cada instituição.

Para tal, realizei leituras basilares com:

a) Foucault (2005), que possibilita reflexões sobre o processo de controle e estigma do corpo, suscitando algumas representações sociais sobre exclusão voltadas a grupos sociais minoritários como as pessoas que apresentam transtornos mentais, as com necessidades especiais, as carentes e as encarceradas;

b) Oliveira (2004) que trabalha com a *Ética da Libertação* de Dussel, problematizando o processo de inclusão-exclusão social direcionado à pessoa com necessidade especial;

c) Barbier (2004), com a proposição da *escuta sensível* presente nas práticas educativas nos ambientes hospitalares e de saúde;

d) Moscovici (2003), mediante sua teoria das *Representações Sociais* para compreender melhor o processo de representação sobre pessoas marginalizadas, além, de refletir sobre a problemática da inclusão-exclusão social ainda marcante na vida de pessoas com necessidades especiais e em tratamento de saúde;

e) Santos (2005a, 2005b), com a problematização da crise paradigmática social da modernidade, propondo que por meio do paradigma emergente se possa compreender o ser humano como ser de potencialidades;

f) Autores que trabalham com a cultura e a educação popular, como Freire (1987) e Brandão (2000, 1984) e educação e saúde, como Vasconcelos (2001) e Constantino (2003), entre outros.

Além das leituras e resenhas dos textos basilares descritos e de outros que se fizeram necessários, somou-se a este material o levantamento e a análise de documentos e relatórios disponibilizados pelas duas equipes multiprofissionais, bem como algumas legislações das áreas da saúde e educação e textos de autores como Vasconcelos e Pedrosa extraídos da internet.

Os documentos analisados foram os projetos dos Programas de Atendimento Domiciliar Terapêutico e do Hospital Dia, além de algumas Legislações que orientam os princípios e as diretrizes do Sistema Único de Saúde, além da Legislação sobre a educação inclusiva com a LDB e a Declaração de Salamanca.

A observação foi realizada no *locus* da pesquisa e os registros foram pautados num diário de campo que continha um roteiro de observação¹², visando à anotação dos dados observados sobre as representações que os sujeitos participantes da pesquisa possuem sobre o processo de inclusão-exclusão, a relação educador-educando, a presença do diálogo nas ações educativas, a compreensão das diferenças, a interação entre os educadores das equipes multiprofissionais pesquisadas.

No processo de observação, aguicei a *escuta*, o olhar e a sensibilidade corporal para compreender, o máximo possível, os variados movimentos dos corpos dos sujeitos, a expressão de sua fala, indignação, prazer, raiva, timidez, dores, medos, e, também, de sua coragem, força, naturalidade, cultura, condições existenciais e condições objetivas de vida.

A *escuta*¹³ realizada é a *escuta sensível* de Barbier (2004), que assume uma dimensão existencial humana, sendo o ser compreendido como o ser da totalidade. A *escuta sensível* é um escutar aguçado que mobiliza a pessoa humana na sua existência cotidiana, ligada a todos os sentidos. É uma escuta que vê, cheira, sente gosto, sente sabor, sente o toque do outro, que se mobiliza e se compromete

¹² Ver Apêndice A

¹³ Ver pág. 139 nesta dissertação

com o ser escutado. Corresponde ao que Buber (2004) classifica como *palavra-princípio Eu-Tu*, em que o *Eu* humano vê no *Outro* também o existir humano e não um simples objeto de sua manipulação, o *Eu* é ser correspondente relacional e dialógico de um *Tu* e, conseqüentemente, o *Tu*, a existência do humano, tal como o *Eu*.

Uma escuta é complementada com a expressão de Roger (1972) quando anuncia que a *escuta*, em suas palavras, o *ouvir o outro* numa dimensão inteira, alivia os sujeitos de seus temores, de suas angústias e dores e os impulsiona a sair de uma condição de medo e insegurança para avançar a um estado de bem-estar com os outros sujeitos no mundo.

Assim no dizer de Roger (1972, p. 211):

se me prestam atenção, se me ouvem, sou capaz de reassumir o meu mundo, de um modo novo e ir para frente. É espantoso como sentimentos antes completamente apavorantes se tornam suportáveis só porque alguém nos deu ouvidos.

A observação exigiu a *escuta* e um olhar atento para o movimento presente nos ambientes educativos, além da expressão sensível do corpo dos sujeitos da pesquisa que se encontravam em momentos de conflitos que envolviam os complexos: vida-morte, doença-cura, religiosidade. Considero ainda na observação as comunicações não-verbais, o ritmo de cada sujeito da pesquisa, a percepção das “deixas” para continuar a discussão como destacada por Minayo (1996).

Dois roteiros de entrevista semi-estruturados¹⁴ foram elaborados, um para ser dialogado com os educadores e outro, com os educandos. A organização desses roteiros foi feita em torno das seguintes temáticas:

Com os educadores: 1) indicações pessoais; 2) infra-estrutura; 3) projeto pedagógico; 4) perfil dos sujeitos atendidos; 5) práticas e saberes profissionais; 6) organização dos profissionais; 7) discriminação-exclusão; e 8) saberes culturais.

¹⁴ Ver apêndice B e C.

E, com os educandos: 1) indicações pessoais; 2) infra-estrutura e atendimento no ambiente público de saúde; 3) discriminação-exclusão; 4) participação do paciente no programa de educação e saúde; e 5) saberes culturais.

As entrevistas tiveram a média de uma hora de duração com os educadores e meia hora com os educandos; foram gravadas e transcritas na íntegra. Nelas os sujeitos da pesquisa relataram os seus afazeres cotidiano nas ações de educação e saúde, fazendo emergir alguns conflitos e contradições entre a teorização e o fazer educação inclusiva de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e de outras minorias segregadas.

No momento da descrição das entrevistas, utilizei o diário de campo como mais um instrumento que validou as falas, os gestos, os silêncios, e as proposições dos educadores e educandos dos Programas do ADT e do HD.

É importante destacar que no desenvolvimento das entrevistas, houve flexibilidade de horário, respeitando a disponibilidade dos educadores e educandos, procurando não intervir na rotina das práticas educativas realizadas nos ambientes de saúde.

As *dinâmicas pedagógicas de grupo* com os educadores tiveram como proposta estratégica as características descritas por Minayo “(a) focalizar a pesquisa e formular questões mais precisas e (b) complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepções (1996, p. 129)”, tendo, ainda, como estratégia o critério de *espectro* proposto por Flick que visa:

Assegurar que todos os aspectos e tópicos relevantes a questão da pesquisa sejam mencionados durante a entrevista . Por um lado, deve ser dada a chance ao entrevistado de introduzir tópicos próprios e novos na entrevista (2004, p. 91)¹⁵.

Daí a importância de o pesquisador ter uma sensibilidade acentuada para não deixar passar despercebido o que os sujeitos da pesquisa clamam e que, por vezes, não é notado pelo fato de o pesquisador estar preso às amarras que adotou no campo metodológico, ainda impregnado por uma compreensão de ciência e pesquisa linear.

As dinâmicas pedagógicas de grupo representaram o meu quarto momento com os sujeitos em campo, elas foram realizadas apenas com os educadores das duas equipes multiprofissionais e tiveram como finalidade uma expressão mais livre desses sobre a percepção que tinham de si e do outro na relação cotidiana. Com a livre expressão corporal, da retórica e da escrita desses sujeitos, pude identificar melhor as representações que faziam sobre o processo de inclusão-exclusão social de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde nesses ambientes. Assim, a materialidade da representação sobre o Eu-Outro foi pautada na forma da expressão gráfica, por meio de desenhos.

No ADT, a dinâmica ocorreu da seguinte maneira: ao som de uma música clássica, as educadoras levantaram e começaram a andar pela sala refletindo sobre as suas histórias de vida, desde a infância, passando pela adolescência, chegando à fase adulta, nessa, pensaram sobre diversas atividades e relações estabelecidas com a família, amigos, adentrando às ações de trabalho mais específicas do ADT. No momento em que a dinâmica era realizada, as educadoras abriam sorrisos e expressões corporais de timidez quando se mostravam umas para as outras na caminhada reflexiva. Após esse primeiro momento, solicitei que elas registrassem na folha de A4 com o auxílio de canetinhas e giz de cera as imagens que ficaram marcadas em suas memórias no momento da dinâmica.

No HD, a dinâmica ocorreu da seguinte maneira: ao som de uma música de relaxamento, as educadoras iniciaram um processo de introspecção em que pensavam sobre suas vidas, a relação estabelecida com os seus familiares e amigos até as relações sociais constituídas com os demais profissionais, estagiários, educandos e familiares desses que compõem o Programa. Após essa situação inicial, solicitei que as educadoras e estagiários presentes pautassem sobre o papel A4 o pensamento mais significativo vivenciado na dinâmica.

A sistematização dos dados da entrevista foi viabilizada por meio da construção de tabelas com a seqüência das questões propostas no roteiro semi-estruturado divididas pelos eixos temáticos. Em cada quadro de perguntas havia as respostas seqüenciadas dos educadores de uma equipe multiprofissional específica, desse modo, pude visualizar todas as questões com as respectivas respostas dos

¹⁵ Grifo meu.

educadores e realizar a descrição e análises dos dados presentes nas tabelas, destacando algumas narrativas significativas dos educadores e educandos referentes aos eixos temáticos, narrativas significativas vinculadas a minha problemática e aos objetivos propostos nesta pesquisa. Houve pontos de aproximação experimentados pelos educadores (problemáticas comuns), como situações específicas, mas não menos importantes.

A análise dos dados das *ações educativas* em ambientes de saúde em torno da problemática da inclusão-exclusão social teve como referência de apoio alguns indicadores:

- a) A articulação e interação entre os profissionais que desenvolvem as práticas educativas com os sujeitos atendidos;
- b) O exercício da *escuta* na relação profissional-sujeito atendido;
- c) O fazer educativo;
- d) O processo de inclusão-exclusão na prática educativa;
- e) A organização infra-estrutural dos ambientes educativos.

A análise das representações sociais adotada é do tipo categorial-temática, constituída por unidades temáticas, categorias e sub-categorias.

Neste estudo, três unidades temáticas foram identificadas em torno das representações, dimensionadas em conceitos de caráter comunicacional: *outro-outros*; *eu-outro* e *eu-outro-outros*, conforme o quadro a seguir. Além das unidades temáticas e categorias analisadas, evidenciou-se uma sub-categoria, o corpo, referencial de unidade dos dois Programas de educação e saúde pesquisados.

A sub-categoria *corpo*, referente às pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde, foi objetivada como *corpo fragilizado/fragmentado* e ancorado nos sentidos de “incompletude”, “ser negado”, “ser e não ser normal” e “pessoa humana.” Enquanto que em relação aos profissionais de saúde, foi objetivada como *corpo rígido* e ancorado nos significados de “ser coletivo” e “pessoa humana”, conforme quadros 3 e 4 a seguir.

Quadro 3
Categorias e Unidades Temáticas

Atendimento Domiciliar Terapêutico ADT		Hospital Dia HD
Categorias	Unidades Temáticas	Categorias
A pessoa do educando A família do educando	Outro-Outros	A pessoa do educando A família do educando
Corpo fragmentado- tratado Identidade que se faz no coletivo Fortaleza na unidade Um reencontro com a identidade	Eu-Outro	Inacessibilidade do ser Presenças-ausentes Corpo e mente - fragmentados Pessoa-ação Fronteira identitária
Relações profissionais de cuidado	Eu-Outro-Outros	
	Sub-categoria	
	Corpo	
	Dos educadores: Consciente, cuidado, rígido.	
	Dos educandos: Fragmentado, frágil, marginalizado, tolhido, ausente, inacessível, fronteira identitária, consciente.	

Quadro 4
Sub-categoria corpo. Objetivação e Ancoragem

	Objetivação	Ancoragem
Pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde	Corpo Fragilizado, fragmentado	Incompletude; ser negado; ser e não-ser normal; pessoa humana.
Profissionais da saúde	Corpo Rígido	Ser coletivo, pessoa humana.

A organização e a sistematização dos dados possibilitaram-me perceber e refletir sobre algumas *categorias teóricas* que emergiram da fala dos educadores e dos educandos, como *inclusão*¹⁶, *exclusão*¹⁷, *integralidade*¹⁸, *autonomia*¹⁹, *diálogo*²⁰, *tolerância*²¹, *educação e saúde*²², categorias que foram somadas às categorias identificadas na revisão bibliográfica como *representação social*²³, *escuta*²⁴ e *cuidado*²⁵.

Dos profissionais que realizam as práticas educativas, nos ambientes públicos de saúde, e com os sujeitos atendidos, foi solicitado o termo de consentimento livre e esclarecido para que participassem da pesquisa, como descrito na Resolução 196/96 que incorpora “sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: ‘autonomia’, ‘não maleficência’, ‘beneficência’ e ‘justiça’ entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado”.

Os educadores e educandos que compuseram esta pesquisa tiveram a livre escolha de integrá-la, dessa maneira, apresentaram a liberdade de participar da mesma, tendo ciência de que poderiam dela se retirar caso não se sentissem à vontade em permanecer nela.

Apresentei a proposta deste estudo aos sujeitos envolvidos na pesquisa, deixando claro o que pretendia investigar, as repercussões desfavoráveis e favoráveis da pesquisa, além de considerar que o desenvolvimento da mesma estave envolto numa relação dialógica e problematizadora, de cooperação, de amorosidade, da esperança, numa perspectiva ética.

Os possíveis riscos da pesquisa foram circunscritos na dimensão físico-emocional dos sujeitos que vivenciaram e vivenciam cotidianamente processos de

¹⁶ Ver pág.97, 98 desta dissertação

¹⁷ Ver pág. 149, 151 desta dissertação.

¹⁸ Ver pág. 85, desta dissertação.

¹⁹ Ver pág. 113 desta dissertação.

²⁰ Ver pág.86, 87, desta dissertação.

²¹ Ver pág. 156, 157 desta dissertação.

²² Ver pág. 61, 82, 127 desta dissertação.

²³ Ver pág. 105 desta dissertação.

²⁴ Ver pág. 32, 72, 139 desta dissertação.

²⁵ Ver pág. 22, 88 desta dissertação.

inclusão-exclusão social, entretanto, busquei minimizá-los, tendo o cuidado de não despertar ainda mais a inquietude emocional daqueles, procurando manter sua integridade físico-emocional resguardada.

O projeto de pesquisa foi submetido à aprovação pela diretoria de pesquisa e centros acadêmicos do hospital e da Unidade de Saúde onde foi realizado, além de ter sido submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)²⁶ da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, recebendo o parecer de aprovado por esse CEP no dia 12/07/06, por terem sido atendidas todas as adequações recomendadas, de acordo com as normas da resolução 196/96-CNS/MS²⁷.

Com esta pesquisa visou contribuir para a ampliação do debate da inclusão-exclusão social das pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde em Programas de educação e saúde desenvolvidos em ambientes públicos de saúde de Belém, cujo *debate*, o *diálogo* e a *problematização* se fazem necessários.

Nas ações de educação e saúde desenvolvidas pelos educadores nesses espaços educativos, vislumbro a possibilidade de desconstruir representações excludentes bem como reconstruir representações inclusivas sobre as pessoas com necessidades especiais que se encontram em tratamento de saúde; além de ressignificar representações dos educandos sobre si no ambiente público de saúde e na sociedade.

Entendo que as representações são construídas no cotidiano, por meio das relações sociais em que cada ser humano é compreendido como ser particular e como ser genérico, fazendo-se *Ser* na relação com o *Outro*. Conforme Heller:

O representante do humano-genérico não é jamais um homem sozinho, mas sempre a integração (tribo, demos, estamento, classe, nação, humanização) – bem como, freqüentemente, várias integrações – cuja parte consciente é o homem e na qual se forma sua consciência de nós (2000, p. 21).

²⁶ Anexo 1.

²⁷ Ver lista de siglas nesta dissertação.

- **A Organização da Dissertação**

A organização desta dissertação está estruturada da seguinte maneira:

Na introdução, apresento o tema da pesquisa, a motivação que me impulsionou a realizá-la, destacando a situação problema, bem como os objetivos a serem alcançados. Algumas categorias de análise foram trabalhadas nesta parte inicial do texto como representações sociais, o *cuidado* e a *escuta*, que juntar-se-ão a outras encontradas ao longo da dissertação, pois se fazem presentes nos Programas de educação desenvolvidos nos ambientes públicos hospitalares.

Apresento, ainda, a trajetória percorrida por mim na construção de uma metodologia que conseguisse dar conta de pensar e refletir o levantamento dos dados, sua organização e análise, tendo como produto final o texto dissertativo que registra ações de dois Programas de educação desenvolvidos com pessoas que apresentam necessidades especiais em tratamento de saúde em Belém do Pará.

Capítulo 1 – “O Paradigma Moderno de Sociedade e o processo de inclusão-exclusão social” – levanto a problemática da inclusão-exclusão de grupos sociais minoritários, historicamente marginalizados, destacando o contexto do paradigma social moderno que traz em sua base epistemológica a afirmação do saber científico, exato e mensurável, em detrimento dos saberes populares, que se realizam no cotidiano. Nesse contexto, se revelam as representações sociais discriminatórias voltadas a grupos sociais historicamente marginalizados, como as pessoas com necessidades especiais. Analiso, ainda, nesse modelo social paradigmático duas formas de vitimação/exclusão das pessoas com necessidades especiais por meio da ‘relação Eu-Outro no discurso racionalista moderno’ e da ‘relação Eu-Outro no ambiente hospitalar destacando a Eugenia de Galton’.

Vou tecendo o texto, adentrando a discussão da transição paradigmática, trazendo para o debate os saberes que se vêm construindo sobre a inclusão das pessoas em tratamento de saúde, entre as quais as pessoas com necessidades especiais na escola e em ambientes hospitalares e de saúde, inclusive a contribuição da legislação da saúde para o processo de humanização e inclusão social.

Capítulo 2 – “Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico – ADT: trajetória, saberes e fazer educativo”. Relato a experiência de educação e saúde da equipe multidisciplinar do ADT com os educandos que apresentam necessidades especiais com HIV/AIDS e problematizo a questão da inclusão-exclusão social dessas minorias sociais.

Capítulo 3 – “Programa Hospital Dia – HD: trajetória, saberes e fazer educativo”. Descrevo a experiência de educação e saúde desenvolvida pela equipe multidisciplinar do HD com os educandos que apresentam necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais, problematizando a questão da inclusão-exclusão social de minorias sociais atendidas no Programa. Destaco, ainda, as ações dos educadores populares do NEP²⁸, que realizaram atividades educativas com os educandos em tratamento de saúde mental.

Capítulo 4 – “*Eu-Outro-Outros*: representações de educadores e educandos sobre inclusão em práticas de educação e saúde”. Apresento e analiso as representações elaboradas sobre o *Eu-Outro-Outros*, construídas pelos educadores e educandos dos dois Programas de educação e saúde pesquisados. Verifico, ainda, a compreensão que esses sujeitos apresentam sobre a inclusão de pessoas com necessidades especiais em ambientes de saúde.

Nas considerações finais, apresento algumas questões relevantes, como a problematização sobre a inclusão-exclusão de pessoas com necessidades especiais nos Programas de educação e saúde, e nos demais departamentos que integram o hospital para que esses sujeitos não sofram discriminação no ambiente hospitalar.

Pretendo socializar o resultado deste estudo em todas as instituições que participaram da pesquisa, levantando a importância social do debate promovido no corpo do trabalho. E espero que os escritos realizados neste texto possam contribuir com a problematização sobre o processo de inclusão-exclusão social e educacional de grupos minoritários, lesados pela história oficial com o silenciamento de suas vozes.

²⁸ Ver lista de siglas nesta dissertação

A solidariedade é o conhecimento obtido no processo, sempre inacabado, de nos tornarmos capazes de reciprocidade através da construção e do reconhecimento da intersubjetividade.

SANTOS (2005a, p. 81).

Neste capítulo trato sobre a construção das representações sociais de profissionais da saúde e da sociedade em geral, que vêm sendo elaboradas sobre as pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde e analiso o seu processo de inclusão-exclusão com um recorte no pensamento moderno, que apresenta discursos de negação dos saberes populares; da subjetividade humana e da negação da diversidade multicultural, que compreende as minorias sociais, de gênero, de classes, étnico-culturais, das pessoas em tratamento de saúde, entre tantas outras que integram o meio social humano.

Os discursos e práticas discriminatórias representadas socialmente na modernidade ainda estão presentes nas relações humanas no século XXI, entretanto, há um movimento de reorientação de compreensão deste ser, considerando a sua potencialidade, suas diferenças e a busca processual de sua humanização/hominização com a elaboração de novas representações sociais que superem as práticas excludentes expressas em nossa sociedade, por meio da inclusão social.

1. Representações sociais sobre as pessoas com necessidades especiais no contexto social da modernidade

A construção e a reprodução das representações sociais sobre alguém, classe social ou algo está assentado em práticas sociais cotidianas, nas quais as pessoas coletivamente criam regras, morais, costumes e crenças, tendo nelas as finalidades do existir humano. Assim, o rompimento de algumas determinações sociais podem suscitar uma série de conflitos e insatisfações no grupo com a manifestação da postura de intolerância sobre os que não seguem ou não se enquadram no acordo social.

As pessoas que, de algum modo, transgridem a ordem sofrem sanções sociais a ponto de vivenciarem o preconceito, que Heller (2000, p. 49) afirma não ser

necessariamente elaborado por quem discrimina, mas é uma ação que “costumamos, pura e simplesmente assimilá-los, de nosso ambiente, para depois aplicá-los espontaneamente a casos concretos através de mediações”.

A autora revela ainda que a classe burguesa foi quem mais produziu preconceitos até hoje e que este fato “não é apenas consequência de suas maiores possibilidades técnicas, mas também de seus esforços ideológicos hegemônicos: a classe burguesa aspira a universalizar sua ideologia” (2000, p. 54). Cabe aos sujeitos de um determinado grupo social reproduzir, no cotidiano, as representações elaboradas por aquela.

As representações sociais perduram ou não, na sociedade, através de sua afirmação ou refutação social. Desse modo, um determinado grupo de pessoas pode elaborar um construto social e sustentá-lo através dos séculos apoiados pela economia, religião (igreja) ou por interesses de classes, mas no momento em que esse construto deixa de servir aos interesses de quem o criou pode sofrer alterações significativas a ponto de desaparecer. E esse desaparecimento pode ser ocasionado, também, pela ascensão de um novo grupo social ao poder, que pode elaborar as representações sociais que sirvam a seus interesses, por isso, entendo que as representações sociais podem assumir poderes utilitários e ideológicos que referenciam o pensar e os modelos de uma determinada sociedade.

Ao longo da história, o ser humano foi sendo representado ora com a simbolização da força, como um ser fragmentado em mente-corpo, espírito-matéria, ora como ser integral, singular, que congrega uma complexidade de relações inter e intrapessoais, um sujeito dotado de potencialidades e limitações que está no mundo numa relação homem-mundo-homem, transformando o seu meio e produzindo cultura.

Para uma determinada representação social de ser humano, criam-se idéias e saberes que se afirmam no contexto sócio-histórico como paradigmáticos a exemplo do *pensamento primitivo* e do *pensamento científico*, analisados por Moscovici (2003).

Num certo período histórico, por meio do *pensamento primitivo*, o ser humano adotou como verdades imutáveis o mito, o sistema geocêntrico, o medo da

força da natureza, mas essas construções representativas da realidade foram sendo abaladas e refutadas com o desenvolvimento da ciência. Desse modo, antigas representações sustentadas a partir do mito foram sendo substituídas por novas representações, como o entendimento do sistema heliocêntrico de Galileu que fora posteriormente ratificado por Kepler. A superação representativa dos mitos foi substituída, na modernidade, pelas representações da racionalidade humana e do desenvolvimento científico.

Assim, foram sendo construídas representações do paradigma social e científico da modernidade, que se assentaram numa exacerbação da racionalidade científica, passando a ser esse paradigma um novo dogma representativo da sociedade. Como afirma Japiassu:

uma nova barbárie se instalou em nossa cultura: estamos sendo dominados por uma ciência mortífera. Para ela, não somente são inconcebíveis, mas até mesmo proscritos ou eliminados, a vida, o indivíduo, o sujeito (1996, p. 61).

É interessante ressaltar nessa discussão, como as representações sociais podem assumir uma função ideológica, de servir, ao longo da história, como instrumento de manutenção do Estado e de todo o seu aparato sócio-econômico. Os seres humanos, nesse contexto devem internalizar seus papéis sociais, cumprir suas obrigações e os que assim não o fizerem, tal como prescrito, serão negados dessa estrutura social.

Duas categorias em Moscovici são imprescindíveis para compreender os processos de discriminação e exclusão voltados a grupos sociais minoritários estigmatizados: a *ancoragem* e a *objetivação*.

Ancorar, segundo o autor, significa “classificar e dar nome a alguma coisa. Coisas que não são classificadas e que não possuem nome são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras” (2003, p.61). Se nomeio alguém ou algo, tendo-o como estranheza diante do que sou enquanto ser no mundo, tenho agido de forma a internalizar na minha estrutura cognitiva, por meio das pontes de ancoragem, um ser adverso, subversivo, um ser coisificado. Eu o codifico dentro de um sistema de classificação que apresenta cristalizado um “conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é, ou não é permitido, em relação a todos os indivíduos pertencentes a essa classe” (2003, p.63). Eu busco um dos

paradigmas estocados em minha memória e estabeleço relações positivas ou negativas com o ser que está sendo ancorado como novo código de minha estrutura cognitiva.

Assim, a forma como eu anoro, aporto esse novo ser, está intimamente ligada ao contexto social em que estou inserida, desse modo, esse novo ser já possui uma longa trajetória que pode ser ou não socialmente aceita, depende de que paradigma vou lançar mão para entendê-lo.

Buber problematiza a classificação que se faz das coisas e sobre elas, afirmando que “as coisas não são classificáveis senão na medida em que, deixando de ser nosso Tu, se transformam em nosso Isso” (2004, p.72). Percebo que essa inquietação é significativa, visto que no ato mesmo de classificar ouso atribuir ao que está sendo classificado, valores e características que necessariamente não lhe são próprios, mas são valores e características determinadas por um Eu sobre um Outro, esse, deixando de sê-lo na sua totalidade, passa a ser um simples Isso, passa a ser uma coisa, um objeto de um outro ser.

A objetivação proposta por Moscovici se dá com a materialização que estabeleço sobre o outro, aquele que está fora de mim, que não sou eu. O autor destaca que a objetivação “une a idéia de não-familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade” (2003, p.71), se, portanto, esse outro está encarnado numa não-familiaridade, mas que está no contexto real, por isso é um ser existente, esse outro não é um ser identificado como pessoa humana, mas como estranheza.

Nesse sentido, objetivo o que/quem está fora de mim; o que não identifico como Eu, como ser da totalidade, ser da alteridade. Reproduzo uma imagem distorcida do outro, aquela que a pouco foi ancorada ao nível da minha estrutura cognitiva. Materializo um dos paradigmas gravados em minha memória e tenho grandes possibilidades de atuar com rígidos processos de segregação.

Buber expressa que no processo de objetivação que se faz do Outro, há o rompimento do princípio ético da relação expressada na palavra princípio Eu-Tu, dessa maneira:

A palavra princípio Eu-Tu só pode ser proferida pelo ser na sua totalidade. A união e a fusão em um ser total não pode ser realizada por mim e nem pode ser efetivada sem mim. O eu se realiza na relação com o Tu; é tornando-se Eu que digo Tu (2004, p.59).

Ancoragem e objetivação, portanto, são duas categorias que me possibilitam conceituar internamente e materializar numa concretude a imagem que crio sobre o Eu e o reflexo imagético do Outro sobre as águas correntes de um rio. Elas são, portanto, duas categorias que me possibilitam conceituar internamente e materializar fora de mim, no concreto, a imagem que crio sobre o Eu e a que tenho construída sobre o Outro. Eu sou a imagem perfeita do existir, assim como o Outro é um reflexo projetado sobre as águas correntes de um rio.

As representações sociais são difundidas por meio da linguagem, de idéias e de imagens compartilhadas por pessoas representantes de um grupo social, e que assumem um caráter axiológico. Esses meios de difusão tão comuns impressos no cotidiano podem se constituir em representações discriminatórias e segregadoras, a exemplo de representações sobre pessoas que apresentam necessidades especiais.

Pessoas que estão na sociedade, no convívio social, mas às vezes as referências feitas a elas afirmam a sua não presença no mundo, quando estão presentes, ou mesmo, a sua presença é afirmada com a deturpação de sua identidade sendo compreendidas não como sujeitos, mas como pessoas “retardadas”, “idiotas”, “incapazes”, pessoas em que a deficiência passa a ser a referência do seu ser. As representações sociais possibilitam a categorização, a classificação e a definição do ser, segundo parâmetros identitários pré-elaborados de um determinado grupo social.

Oliveira (2004), ao tratar as representações sociais discriminatórias sobre as pessoas que apresentam necessidades especiais, realiza uma trajetória histórica, levantando referenciais epistemológicos do processo de inclusão-exclusão social que inicia desde a filosofia clássica do “Ser x Não-Ser”, perpassando pela imagem platônica de “pertencimento x não pertencimento”, chegando ao discurso racionalista moderno do “Eu x Outro”. Assim, destaca que:

O eixo de referência a essas pessoas tem sido moral e historicamente eurocêntrico, construído em torno do comprometimento físico ou mental, numa perspectiva polarizada e excludente: Ser X Não Ser (influência da

filosofia clássica), Pertencimento e Não Pertencimento ao “gênero do ouro” (imagem platônica), Eu e Outro (discurso racionalista moderno) e Normalidade e Anormalidade (discurso científico de eugenia) e da teoria evolucionista, entre outros, mas que tem no “Ser”, no “Eu” e na suposta normalidade do “organismo vivo”, a idéia fundante de unidade (OLIVEIRA, 2002, p. 132).

Quando a autora realiza essa caminhada desde a filosofia clássica, possibilita ver, por meio de exemplos tão claros, como uma representação social excludente subsiste ao longo dos séculos. É que a ação de discriminar alguém não surge do vazio, mas de algum modo tem passado de geração em geração, com imagens, discursos, práticas e ideologias negativas a ponto de, em pleno início do século XXI, ainda terem fôlego de vida.

Oliveira (2004) destaca algumas formas de vitimação/exclusão de pessoas com necessidades especiais e de outras minorias sociais no contexto do paradigma social da modernidade. Entre elas, analisarei duas que considero relevantes para refletir o processo de segregação/exclusão de grupos sociais minoritários.

1.1. O paradigma da modernidade e o processo de exclusão social

O paradigma científico da modernidade foi construído dentro de um modelo de razão cientificista que prima pela objetividade, mensurabilidade e exatidão dos fatos; características comuns das ciências naturais dos séculos XVIII ao XX e que foram sobrepostas às ciências humanas, estabelecendo-se a compreensão de sociedade com um formato positivista e funcionalista.

Nessa visão social moderna e eurocêntrica, conforme Dussel (1994), os países colonizadores da Europa vêm, em suas práticas de dominação, construindo discursos discriminatórios sobre grupos sociais minoritários, cuja finalidade é justificar o grotesco processo de colonização e da afirmação da superioridade de povos europeus em detrimento da negação e depreciação de povos classificados “selvagens”, “subdesenvolvidos” e “bárbaros”, como os latino-americanos, os asiáticos e os africanos. No processo de colonização, a subjetividade do outro é negada porque não representa a visão hegemônica eurocêntrica da modernidade.

Dussel (1994, p. 208) destaca que a palavra modernidade tem dois sentidos: o primeiro, positivo, com o significado de “la emancipación como ‘salida’ de la inmadurez por um esfuerzo de la razón como processo crítico, que abre a la Humanidade a un nuevo desarrollo histórico del ser humano²⁹” e o segundo, apresenta uma conotação mítica, secundária e negativa, que o autor denomina de “mito da modernidade”, em que a prática civilizatória inscrita na modernidade é justificada por ações irracionais de violência.

Descreve o “mito da modernidade” (DUSSEL, 1994) como aquele em que a civilização moderna européia apresenta-se com uma auto-identidade de povo mais desenvolvido e superior, em face de outros. E a “superioridade” deste povo impõe-lhe uma obrigação moral de desenvolver os povos mais primitivos, representados como “bárbaros” e “rudes”. As várias vítimas produzidas no processo de dominação eurocêntrica são vistas como uma ação necessária de salvação dos povos “primitivos”.

Assim, a resistência do povo “primitivo”, “bárbaro” em receber o processo civilizador contido na práxis educativa moderna eurocêntrica concede ao europeu a utilização, em último caso, da força “necessária para destruir los obstáculos de la tal modernización³⁰”. O pensamento moderno considera que o “bárbaro” não tem o direito de resistir ao processo civilizador e que ele é culpado em ser vítima do sistema, pois são considerados inferiores e débeis. O caráter civilizador da modernidade toma como inevitáveis os sofrimentos da “modernização” de outros povos classificados como “atrasados (inmaduros), de las otras razas esclavizables, del otro sexo por débil³¹” (DUSSEL, 1994, p. 209). Com isso, o modelo educativo de desenvolvimento a ser seguido é o da Europa, expressando-se por uma educação unilateral.

O paradigma social da modernidade ainda fundamenta suas ações de dominação no discurso jurídico com uma linguagem eminentemente abstrata que descontextualiza a historicidade de outros povos, não europeus, negando a sua

²⁹ “A emancipação como ‘saída’ da imaturidade por um esforço da razão como processo crítico, que abre à humanidade a um novo desenvolvimento histórico do ser humano”. (Tradução Nossa).

³⁰ “Necessária para destruir os obstáculos de tal modernização”. (Tradução Nossa).

³¹ “Atrasados (imatuross), das outras raças escravizadas, do outro sexo por debilidade”. (Tradução Nossa).

subjetividade, e avaliando sua cultura, costumes, credos “à luz de critérios universais” (SANTOS, 2005b, p. 139).

Esse modelo social da modernidade justifica as ações atrozés de dominação sobre as pessoas de países pobres, latino-americanos, africanos e asiáticos, como um bem comum da sociedade que é o ensinamento do desenvolvimento social europeizado, negando a cultura e saberes de outros povos, por isso mesmo, negando a alteridade humana.

Esse processo civilizatório imposto a grupos sociais ditos inferiores pelo colonizador europeu, impulsionou Dussel (1995, p. 18) a escrever a “Filosofia da Libertação” que tem como objetivo principal descobrir “o *fato* opressivo da dominação, em que sujeitos se constituem *senhores* de outros sujeitos no plano mundial”, visando contribuir para a reflexão crítica sobre o processo de exclusão social.

A Filosofia da Libertação, por meio de uma *consciência ética*, instrumentaliza o ser humano a partir da categoria *autrui*³² a ter consciência de seu processo de opressão, não permitindo a naturalização de uma condição social de dominação e escravização do seu ser. Destaca em sua abordagem filosófica e ética, que o Ser tem o direito de refletir, descobrir-se e se valorizar como pessoa humana. A pessoa tem o direito de pronunciar a sua palavra na condição de humano, de ter assegurado sua alteridade, a sua identidade, a sua dignidade e a sua cultura, sendo respeitados em suas diferenças e não inferiorizado nelas.

Santos (2005a), assim como Dussel (1994, 1995), desenvolve uma interpretação crítica do paradigma social da modernidade, problematizando o *pilar da emancipação* que representa a libertação, a criatividade, o diálogo, características eminentemente humanas, mas que são absorvidas e cooptadas, pelo *pilar da regulação*.

O *pilar da regulação*, pautado na *ordem científica racional*, estabelece uma relação hierárquica entre:

Centro-Periferia; no plano nacional (elites-massas, burguesia nacional-classe operária e povo); no plano erótico (homem-mulher); no plano

³²Que significa “outra pessoa tratada como outro” (DUSSEL, 1995, p. 18).

pedagógico (cultura imperial, elitista, versus cultura periférica, popular etc.); no plano religioso (o fetichismo em todos os níveis) etc... (DUSSEL, 1995, p. 18).

Santos (2005a) considera que a *ordem* científica realiza a negação do *caos* – o indeterminado e a subjetividade humana.

O homem moderno, mergulhado na relação colonizador-colonizado, tem a ambição de dominar a natureza, afirmando o discurso de esta ação ser um bem comum da humanidade. No entanto, a tem explorado de forma desenfreada, não considerando o seu desenvolvimento sustentável, isso tem dado origem às maiores catástrofes de ordem natural já vivenciadas pela humanidade. Vivemos um período de significativos avanços biotecnológicos, da engenharia genética, todavia, a pessoa humana, neste contexto, tem sofrido um processo de sucateamento como o descrito nas palavras de Santos (2005a, p. 56), há uma “conseqüente conversão do corpo humano em mercadoria última”.

Santos (2005a) revela que no paradigma da modernidade social há uma promessa de paz perpetua, porém ela está assentada no comércio e racionalização científica dos processos de decisão e das instituições. Essa promessa tem viabilizado um refinado desenvolvimento tecnológico da guerra e, conseqüentemente, do seu alto poder destrutivo.

Desse modo, a ordem dos valores sociais está assentada na base da economia mundial e na conversão da ciência como força produtiva. Nesse processo fica evidente que as relações sociais da humanidade não são amparadas por uma ética universal do ser humano, como a ética proposta por Dussel (1995), mas por uma ética reguladora do mercado que acentua as disparidades sócio-econômicas entre os países pobres e ricos, dominadores e dominados.

Os valores éticos humanos têm sofrido inversões sociais, pois estão sendo orientados por uma lógica mercadológica. Assim, o século XX foi marcado com um recorde de mortes por fome, uma grande contradição social. No entanto, nesse mesmo período histórico, houve um dos maiores avanços tecnológicos e da indústria alimentícia do mundo.

Destaca Santos que:

A promessa de uma sociedade mais justa e livre, assente na criação da riqueza tornada possível pela conversão da ciência em força produtiva, conduziu a espoliação do chamado Terceiro Mundo e a um abismo cada vez maior entre o Norte e o Sul (2005a, p. 56).

Nesse contexto, a *justiça social* está assentada em bases capitalistas, do lucro, da mais valia, na cientificidade racional em detrimento do bem comum, da socialização dos bens e de valorização de outros saberes como o popular, o afetivo, o artístico, o corporal.

A consideração suprema da racionalidade científica concede à matemática o lugar de destaque tendo como conseqüências a associação do conhecimento à quantificação e ao rigor das medições. Descaracterizam-se, portanto, as qualidades do ser humano por ser considerado subjetivo demais. Prioriza-se a sua quantificação, buscando a redução de sua complexidade. As ciências naturais, então, sobrepujam seus princípios epistemológicos, seu rigor metodológico às ciências humanas.

Dessa maneira, é construído um modelo de sociedade em que os humanos vão sendo pensados como objetos de uma engrenagem social e que a realidade pré-estabelecida vai cumprindo seu curso histórico cíclico. Essa é a lógica corrente nesse modelo social.

A transposição de princípios epistemológicos e regras metodológicas próprias da modernidade racional e científica, para as ciências humanas possibilitaram a sacralização de um abismo criado entre os países pobres e ricos, que está assentado não apenas no plano econômico, mas no sócio-político e cultural, tendo os países ricos a meta da europeização-ocidentalização do mundo com a negação de povos e pessoas que julgam diferentes.

1.1.1. A relação Eu-Outro no discurso racionalista moderno

Oliveira (2004) analisa que o discurso racionalista moderno tem como referência social o “eu pensante” cartesiano, o “eu racional” capaz de tomar decisões e o “eu produtivo” nos moldes do individualismo liberal que tem um olhar da

produção, por meio da técnica. Nesse discurso, o indivíduo caracteriza-se por uma *ipseidade* auto-referente “sendo o *eu racional*”³³ a referência epistemológica, o *eu racional livre* a referência ética e política e o *eu racional produtor* a referência sociocultural” (p. 144).

As pessoas que não forem contempladas por um desses “*Eus*” (racional, livre e produtor) são consideradas como *Não-Eu*. Assim, os diferentes são caracterizados pela negação (não-rationais, não-livres, não-produtivos), não- seres-humanos.

Na relação de dominação/colonização do europeu sobre os povos ditos “não desenvolvidos” que sofreram o processo de colonização, foi afirmada uma relação de vitimação/exclusão entre o Eu e o Outro. O “eu racional” (europeu) apresenta-se como referência epistemológica do existir humano em detrimento do Outro *não racional, incapaz, subalterno, dominado*. O outro na sociedade moderna é representado pela “diferença, pela negação pela depreciação e pela exclusão, por ser alguém que causa ameaça ou mal-estar ao seu grupo de pertencimento” (OLIVEIRA, 2004, p. 148).

O outro *não-racional*, bem como o pobre, as pessoas com transtornos mentais, as que apresentam necessidades especiais, as que estão em tratamento de saúde, as que vivem nas ruas, as que esmolam, as assentadas, as negras, as indígenas, as idosas, as mulheres, as transexuais, as homossexuais, as asiladas, as crianças em situação de risco, os seres de outras culturas, entre tantas outras pessoas, não são concebidas como seres da alteridade humana que, para Guareschi (1998, p. 157), significa “o outro homem que está no mundo além do meu mundo”.

Essa compreensão do outro negado é viabilizada pelo fato de a emancipação moderna ter sido reduzida à racionalidade cognitivo-instrumental da ciência, bem como a regulação moderna ter sido reduzida ao princípio do mercado, tendo a ciência se convertido na principal força produtiva. A emancipação foi absorvida pela regulação, havendo uma “hipercientificação da emancipação combinada com a hipermercadorização da regulação” (SANTOS, 2005a, p. 57).

³³ Grifo meu com a intenção de destacar quais sujeitos são compreendidos como pessoa humana, na sociedade moderna.

‘Hipermercadorização’ essa que põe o próprio homem a seu serviço numa condição coisificada.

Há ainda a compreensão de Buber (2004), quanto ao processo de negação do outro, quando aponta as duas possibilidades de pronunciamento da palavra princípio *Eu-Tu*, *Eu-Isso*.

A primeira palavra-princípio exprime uma relação entre os seres humanos como seres da alteridade, pessoas que, mesmo sendo diferentes, são compreendidas a partir de uma ética humana, por isso suas diferenças não as inferiorizam. Já a segunda palavra-princípio estabelece uma relação hierárquica entre *Eu-Isso* e, da sua objetivação, o outro passa a ser “isso”, “objeto”. Desse modo, segundo Buber:

Quando o homem diz o *EU* da palavra-princípio, ele quer dizer um dos dois. O *EU* ao qual ele se refere está presente quando ele diz *EU*. Do mesmo modo quando ele profere *TU* ou *ISSO*, o *EU* de uma ou outra palavra-princípio está presente (2004, p.53-54).

Assim, o discurso racionalista moderno trata como ser da totalidade o *Eu racional*, em detrimento do *outro*, que está fora dos padrões da normalidade do pensar. Nesse contexto social, sinto a ausência ou o silenciamento das minorias sociais já descritas neste tópico. E, quando de algum modo elas aparecem nos textos históricos oficiais, assumem uma condição de “subalternidade passiva”, como se na condição de dominado houvesse um contentamento pleno; na totalidade racional científica, elas simplesmente não são compreendidas como sujeitos cognoscíveis oprimidos, mas como apêndices ou figurantes da história.

1.1.2. A relação Eu-Outro no ambiente hospitalar

Foucault (1979) revela que o hospital antes do século XVIII tinha uma função de assistir essencialmente a pessoas pobres e servia também como um espaço segregador, por isso, deveria separar do convívio social as pessoas com a saúde debilitada, por serem consideradas perigosas, tendo a possibilidade de

disseminar a doença para as demais pessoas da comunidade, por isso, esses doentes eram enclausurados nos hospitais, protegendo assim as pessoas que compunham a sociedade.

O personagem que integrava a cena principal dos hospitais não era o que necessariamente necessitava da cura, mas:

O pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e os últimos sacramentos [...] o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer (FOUCAULT, 1979, p. 101 e 102).

Segundo Foucault (1979), portanto, a atuação das pessoas que atuavam nos hospitais apresentava um caráter eminentemente caritativo e buscavam a salvação/cura de suas vidas mais no plano espiritual do que no material, sendo que o processo de salvação/cura dava-se numa via de mão dupla, recebendo tanto a pessoa pobre que ganhava os últimos cuidados, quanto o profissional ou a pessoa cuidadora da pessoa carente/doente que chegava ao óbito. A morte da pessoa pobre, portanto, garantia a salvação de ambos: paciente e profissional ou cuidador.

Até o século XVIII, o hospital tinha um caráter eminentemente segregador, nele eram congregados, justapostos e misturados “doentes, loucos, devassos e prostitutas” (1979, 102). A figura médica não compunha ainda o ambiente hospitalar, ela tinha uma atuação mais individualizada com o seu paciente e desempenhava o papel de prognosticar e arbitrar a luta entre a natureza humana saudável contra a doença que se instalava no ser.

Os saberes médicos até o século XVIII não interagiam sistematicamente no ambiente hospitalar. Mas, a partir do período moderno, trabalhou-se no processo de organização e purificação desse ambiente que passou a ser medicalizado e a função desse profissional, *a priori*, se deu com a organização desse espaço, que representava para a sociedade um grande foco caótico de doenças.

A exigência do saber médico sistematizado incluído no ambiente hospitalar foi viabilizada por pelo menos dois fatores: *a exigência de ordem econômica e o cuidado na contenção de epidemias*.

Em relação à ordem econômica, dois fatores foram importantes, o controle de furtos de objetos de valor com o mercantilismo e o encarecimento do recrutamento militar.

Com o mercantilismo no século XVII, os marinheiros chegavam das viagens dizendo-se doentes, mas tentavam sair das embarcações com objetos de grande valor, realizando, portanto, o tráfico e não pagando os impostos para a alfândega. Com isso, houve um maior rigor e fiscalização quanto ao atendimento desse sujeito em hospitais da marinha.

Já o exército teve uma maior preocupação com os seus soldados porque esses passaram a representar maiores ônus para o Estado, visto que começaram a manusear armas melhoradas tecnologicamente, valiosas e com alto custo. Essa situação trouxe uma nova exigência para o exército, tendo os seus soldados que desenvolver atividades físicas diferenciadas, sendo necessário que esses tivessem um bom desempenho orgânico, fossem pessoas saudáveis e com um porte físico exemplar. Antes da melhoria tecnológica do seu armamento, o exército recrutava como mão de obra os “desempregados, vagabundos e miseráveis disponíveis para entrar no exército de qualquer nacionalidade ou religião” (FOUCAULT, 1979, p. 104), porém com a utilização de tecnologias mais avançadas o exército passou a investir com técnicas mais aprimoradas de controle e valorização de seus profissionais.

As epidemias deveriam ser contidas com o tratamento isolado (hospital da marinha e hospital militar) dos marinheiros, mercadores e soldados e pessoas que faziam viagens para outras localidades. Essas pessoas deveriam ficar de quarentena para que se assegurasse a saúde da população em geral, não propagando pestes e enfermidades.

O exército passou a desenvolver todo um processo de disciplinarização, vigilância e poder sobre os corpos que passaram a ser docilizados³⁴ e que compunham o quadro de seus profissionais. Essa disciplina passou a organizar a vida cotidiana dos indivíduos com a manutenção dos registros de tudo o que se passava naquele ambiente e com as pessoas que o integravam, além do que se trabalhava com todo um processo de individualização do ser humano para classificá-

³⁴ Expressão de Foucault descrita em sua obra “Vigiar e punir” quando retrata a disciplina e controle

lo e depois categorizá-lo. Percebo nessa ação todo um processo de dominação e poder sobre o corpo do outro, sua classificação em sadios e doentes, em bons e maus, em curados e enfermos, entre as pessoas que servem e as que não servem para o convívio social.

Toda a técnica de organização militar foi assimilada e integrada ao ambiente hospitalar que passou a ter nos médicos os principais protagonistas do saber, sendo convidados a organizarem, da melhor maneira possível, o ambiente hospitalar.

As enfermarias deixaram de abrigar grandes quantidades de pessoas, passando a ser individualizados e organizados, tendo sobre cada quarto as descrições minuciosas dos pacientes, de seu último atendimento, de sua possível melhora ou óbito. O saber médico começou a ser desenvolvido de forma vertiginosa, adentrando no ambiente hospitalar uma nova epistemologia impressa no século XVIII, a da Botânica, proposta por Lineu.

O hospital, outrora dissociado do médico, passou a ser medicalizado, além de ser um ambiente altamente disciplinado e disciplinador dos corpos, agora se configurava a partir de uma nova concepção sobre as pessoas atendidas, não mais as que estavam à beira da morte, mas as que buscavam a cura para suas enfermidades.

Cerca de dois séculos depois, no Brasil, a Educação e a Saúde, e, principalmente, a educação em saúde, já no início do século XX, foram entendidas como políticas públicas setoriais, não fugindo ao padrão do contexto do paradigma social moderno hegemônico.

A educação em saúde, segundo Smeke e Oliveira (2001, p.117), é entendida como políticas setoriais, uma política social do Estado, o que representa uma:

arena de disputa entre os grupos, as classes e forças sociais, em que um conjunto de meios, controlados por poucos, os tornam capazes de hegemonizar todos os demais, convencendo-os segundo uma direção intelectual moral, mas também militar e coercitiva, conforme sustentam as teorias que operam com o conceito de estado ampliado.

Houve um processo de fragmentação, higienização e sanitização das ruas, dos prédios e dos corpos das pessoas pertencentes às classes populares, sendo promovidas ações de poder intransigentes, como o processo de vacinação e o controle das doenças como a sífilis, a febre amarela e a tuberculose, entre outras enfermidades. As ações de vacinação se deram com base em relações sociais de poder, desse modo, com imposição.

Smeke e Oliveira (2001) expressam que o processo de sanitização autoritária das ruas, dos prédios e das vidas dos brasileiros foi aplicada pela polícia sanitária liderada por Osvaldo Cruz, cuja gênese baseava-se nos interesses econômicos agroexportadores.

Contudo, associavam-se ao grupo dos subalternos brasileiros os imigrantes europeus que trouxeram em suas bagagens culturais “ideologias libertárias anarquistas e anarcosindicalistas que compunham uma cultura avessamente sensível às práticas de dominação e exploração, fermentando movimentos de resistência” (SMEKE, OLIVEIRA, 2001, p. 118), promovendo já, em 1904, a *Revolta da Vacina*, entre outras formas de expressão de descontentamento face ao autoritarismo presente nas relações de classe.

Smek e Oliveira (2001) explicam que com a mudança do cenário social brasileiro, marcada pela vinda de imigrantes com ideologias libertárias que se somaram aos brasileiros pobres, o Estado buscou formas mais coercitivas de se relacionar com os grupos subalternos, por meio da aprovação, em 1923, do novo regulamento sanitário, que trouxe em seu bojo a ampliação do espaço e do poder do movimento higienista com o maior controle sobre a educação sanitária da população e exigindo a “inspeção médica de imigrantes, confinamento de leprosos, tuberculosos, sífilíticos, cuidados da saúde infantil e da gestante” (p. 118).

No contexto histórico do hospital brasileiro, no século XX, esse mostra-se medicalizado e apresenta uma orientação epistemológica higienista com a aplicação de uma prática educativa autoritária, que transfere toda a responsabilidade e culpabilidade de um estado de adoecimento ao indivíduo, caso não aceite as prescrições médicas que lhes são impostas.

Diante desse quadro criado na relação médico-paciente, ainda há que se considerar um golpe maior de autoritarismo do Estado fascista de Vargas, que foi a expansão da política higienista no Brasil, chegando ao ponto de haver a inclusão na constituição brasileira de 1934 “diretrizes de aprimoramento eugênico da população, presididos pelos imperativos biológicos e evolucionistas” (SMEKE, OLIVEIRA, 2001, p. 118).

A orientação eugênica, de *higienização das raças*, de base biológica, determinista da educação em saúde promovida pelo Estado brasileiro, preza pela moralização das pessoas com a proposição de casamentos entre pessoas geneticamente melhoradas, gerando dessa maneira descendentes saudáveis e a superação de seu estado de ignorância com a proposição de mudanças de atitudes e de comportamentos para que possa haver um quadro de saúde melhorado.

1.1.2.1 – A relação *Eu-Outro* no discurso Eugênico

No contexto social do paradigma moderno, Oliveira (2004) destaca que o discurso eugênico da normalidade é uma outra forma de vitimação/exclusão destinada às pessoas com necessidades especiais, que são consideradas como “anormais”. A essa forma discriminatória, acrescento outros excluídos como as pessoas que se encontram em tratamento de saúde, como os sujeitos em tratamento de HIV/AIDS e transtornos mentais.

A vitimação dessas pessoas é viabilizada pela análise que Oliveira (2004) e Pedrosa (2006) realizam sobre a eugenia, desenvolvida pelo inglês Francis Galton, em 1833.

Galton, segundo Pedrosa (2006), postulava que:

A condição genética humana seria fundamental para melhoria das próximas gerações e inventou uma esquisita matemática eugenista, onde tentava classificar as pessoas de acordo com a sua excelência genética. De acordo com Galton, as pessoas de “sangue ruim”, ou seja, geneticamente inferiores, só eram capazes de piorar as características genéticas de seus descendentes, não importando a qualidade do cônjuge do ponto de vista genético, ou, em termos mais prosaicos, se tivesse o “sangue bom” (2006, p. 4).

Ressalta, ainda, Pedrosa (2006) que Galton se mostrava contra a reprodução dos degenerados, expressando que “nenhum progresso ou intervenção social poderia ajudar o incapacitado”. Nesse grupo de pessoas, classificadas como degeneradas, estavam os “criminosos contumazes, os irremediavelmente pobres, os deficientes físicos e mentais, os epilépticos e todas as pessoas que eram tidas como um peso para a sociedade” (p. 5).

Ele escreveu uma matemática com o princípio da anormalidade, postulando a seguinte situação:

Sangue bom + sangue ruim = sangue ruim
Sangue bom + sangue bom = sangue melhor
Sangue ruim + sangue ruim = sangue péssimo (PEDROSA, 2006, p. 4).

Esse pensamento de teor eminentemente excludente tem sido trabalhado no contexto da sociedade moderna, chegando aos nossos dias com um processo acentuado de negação das minorias sociais, ou seja, aqueles que não se enquadram no padrão de normalidade, como as pessoas em tratamento de saúde e as que apresentam necessidades especiais, sofrem acentuados processos de exclusão social e educacional.

Pedrosa (2006) reflete que Galton com a Eugenia visava fundamentalmente ao controle do Estado sobre os casamentos entre pessoas consideradas geneticamente superiores, objetivando o melhoramento da raça por meio de tal prática. Com isso, o discurso da anormalidade foi amplamente utilizado nos Estados Unidos da América para segregar as pessoas nas suas mais diversas diferenças, como as pessoas negras e de outras nacionalidades, como as latino-americanas, mexicanas, classificadas de inferiores; sendo, também, utilizada pelos nazistas alemães contra os judeus no período da segunda guerra mundial.

A prática segregadora da *Eugenia* visava à afirmação de uma raça geneticamente melhorada com a fiscalização do Estado sobre os casamentos, que deveriam se dar entre pessoas de raças geneticamente evoluídas, e que, para salvaguardá-las, seria necessário a prática do sacrifício dos indivíduos considerados geneticamente inferiores, mantendo-se a segurança social da não proliferação das “deformidades”.

A prática da Eugenia, então, indicava que “as futuras gerações dos geneticamente incapazes – do enfermo ao racialmente indesejado e ao economicamente empobrecido – deveriam ser eliminadas” (PEDROSA, 2006, p. 5).

Está claro até aqui que o debate da vitimação/exclusão das pessoas com necessidades especiais e de outras minorias sociais está pautado em discursos e práticas sociais de exclusão. A marca da diferença passa a ser referenciada socialmente por padrões de normalidade que inferiorizam as pessoas que não se adequam à norma, como as pessoas com necessidades especiais, as com transtornos mentais e outras que vivenciam práticas acentuadas de discriminação, minimizando ou inviabilizando sua participação na sociedade como cidadãos.

Os discursos hegemônicos sobre a diferença, como os que foram citados até o momento, legitimam as práticas de exclusão voltadas às pessoas com necessidades especiais e de outras minorias na escola, constituindo-as vítimas do sistema escolar, mas é interessante perceber também que esses discursos não se fazem presentes apenas nas práticas escolares, porque estão impregnados no imaginário e nas representações sociais como um todo, nas relações cotidianas, sendo representados com a afirmação da inferioridade de grupos sociais marginalizados, como as pessoas que constituem os ambientes públicos de saúde em tratamento médico.

Vejo diante dessa discussão que ainda há, no Brasil, toda uma construção hegemônica na dimensão pedagógica da educação em saúde, por meio das ações cotidianas, na qual se insere e tal educação. Há ainda a produção e afirmação dos saberes médicos higienistas e do melhoramento das tecnologias em detrimento dos saberes do senso comum e populares.

Mas é significativo apontar que em meio a toda imposição do Estado em aplicar uma educação em saúde sanitarista houve organizações sociais contra-hegemônicas, de valorização da autonomia e conscientização do ser humano em face de sua vida e saúde, como os movimentos de educação popular desenvolvidos por profissionais da área da saúde, que deixaram os hospitais para adentrar os espaços periféricos, conhecendo melhor a situação concreta por que passavam homens, mulheres, crianças e idosos das classes populares.

Na década de 1960, houve uma efervescência no campo da educação popular libertadora e da educação inclusiva, que envolvia profissionais de várias áreas do conhecimento liderada pelos educadores Paulo Freire, Carlos Rodrigues Brandão e outros sujeitos preocupados com as questões sociais de base. Esse movimento influenciou um outro movimento, o de reforma sanitária (constituição SUS), ocorrido nos anos de 1980, realizado por profissionais da área da saúde, possibilitando uma nova orientação epistemológica no campo da educação em saúde, que é a participação popular no seu processo de saúde-doença.

Há no SUS três campos de atenção à saúde propostos na Norma Operacional Brasileira de 96 (BRASÍLIA, 1997) que são “da assistência, das intervenções ambientais e das políticas externas ao setor da saúde”. Deter-me-ei ao plano da assistência, que explicita serem as atividades dirigidas às pessoas, individual ou coletivamente, devendo ser prestada nos espaços ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Este campo de atuação ratifica uma nova orientação do fazer educação e saúde, fruto da mobilização de profissionais da saúde, que impulsionaram ações governamentais comprometidas com a população brasileira, por meio de políticas públicas, que atendam as bases da sociedade.

Já as perspectivas atuais marcadas no final do século XX e início do XXI, que começam a circular no campo da educação em saúde, é o da interação “entre os saberes – visão multidimensional dos sujeitos – autonomia de decisão – controle social” (REIS, 2006, p. 23).

Prática que tem uma compreensão humanística das pessoas em tratamento de saúde em quaisquer espaços que ela se encontrar, seja no ambiente hospitalar, seja em suas residências ou em centros comunitários.

2.1. Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico – ADT

2.1.1. Origem e trajetória

A origem do *Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico* deu-se com a iniciativa do Ministério da Saúde (MS), em Brasília, a partir de 1995, mas antes dessa ação governamental ser implementada, algumas Secretarias Municipais de Saúde, como outras instituições não governamentais, já vinham realizando o atendimento a pessoas com HIV/AIDS, desde os anos 1980 (BRASILIA, 1999).

Os educadores relataram que o ADT é um Programa do Ministério da Saúde (MS) e quando chegaram à Unidade ele já existia, todavia, na Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais, o serviço estava desativado pela carência de profissionais que se dispusessem a realizar as atividades específicas do Programa.

O ADT se originou da necessidade de atender as pessoas com HIV/AIDS que não tinham condições de vir até a Unidade. Assim, uma equipe multiprofissional passou a realizar visitas domiciliares a pessoas sem qualidade de deambular.

Ele foi feito em decorrência que a gente tem um grande número de pacientes com seqüelas de toxoplasmose, principalmente, que não permitem essas pessoas a virem sistematicamente na URE porque estão acamadas e por outras condições sociais que impedem dele vir fazer o tratamento. Então é preciso ir a casa dele fazer essa intermediação, fazer a continuação do tratamento (CAUÊ - ADT).

De uma demanda de pacientes que tinha dificuldade de vir até a unidade, mas que precisavam de um atendimento, mais completo, não só da enfermeira fazer uma medicaçãozinha, mas que precisava de uma equipe atuando com ele né? (RAQUEL -ADT).

A educadora Lívia disse que quando a equipe do ADT se organizou para realizar as atividades em domicílio, foram necessários dois meses para estudar o Programa e planejar formas de intervenção com a comunidade. Entretanto, a postura dos educadores foi mal interpretada por alguns profissionais e gestores da Unidade. Assim:

tinha gente que comentava que a gente tava querendo aparecer que nós estávamos na sala conversando. Pra eles a gente só está produzindo se estiver no consultório atendendo. Se estiver numa sala discutindo sobre o projeto, está simplesmente conversando, fofocando. Ninguém quer assumir o projeto pelas dificuldades e acabam não reconhecendo como

um Programa importante e falavam coisas que não é verdade. A gente não é reconhecido dentro mesmo da instituição (LIVIA –ADT).

A lógica do atendimento da administração da Unidade e profissionais da saúde ainda é baseada num modelo médico tradicional, uma prática de consultório que visa receber o máximo possível de pessoas num tempo mínimo, prescrevendo mudanças de hábitos e atitudes. Os educadores do Programa são cobrados a produzir seu trabalho em um tempo sub-humano, seguindo a lógica do capital. No entanto, o grupo iniciou uma prática de educação e saúde orientada pela sensibilização da pessoa humana que se encontra fragilizada no seu estado de saúde-doença.

A fala da educadora demonstra, ainda, o quanto o atendimento em saúde é pensado numa perspectiva quantitativa, e destaca que a prática do profissional da saúde está centrada na prescrição médica realizada nos consultórios.

Os educadores do ADT têm construído uma ação educativa e saberes profissionais orientados para compreender a diversidade de sujeitos com quem trabalham. O ambiente em que desenvolvem educação e saúde passa a ser a casa de seus educandos, deslocando a referência educativa centralizada na Unidade para as periferias de Belém.

O olhar dos educadores para os sujeitos com quem fazem educação e saúde é *hominizado*, ou seja, o outro, o doente, não é compreendido como “outro sob a sombra de novas terminologias sem sujeito” (SKLIAR, 2002, p. 200), mas entendido como ser da alteridade. Uma pessoa que é gente a partir de si mesma, ser da subjetividade que vivencia a relação Buberina *Eu-Tu*, em que ambos se fazem sujeitos para si e para o outro.

Os educadores disseram não existir no ADT um projeto pedagógico³⁵ para nortear suas ações educativas, mas um projeto reformulado e adaptado para a realidade local a partir do manual de “Assistência Domiciliar Terapêutica” (BRASILIA,

³⁵ Talvez porque na equipe multiprofissional não haja o profissional pedagogo para articular a elaboração de um projeto pedagógico que subsidie as ações de educação e saúde realizadas pela equipe.

1999). Além desse projeto, há os documentos do SUS que orientam suas ações profissionais.

Os guias (manuais), cartilhas que apontam as diretrizes, normas, condutas e procedimentos básicos para a efetivação da assistência à saúde dos portadores do HIV/AIDS. Estes projetos são criados pela coordenação nacional de DST e AIDS que está subordinada ao Ministério da Saúde e são distribuídos gratuitamente à Coordenação Estadual de DST e AIDS e Unidades de Saúde (CRIS – ADT).

O Ministério da Saúde, a partir de 1995, promoveu, no período de 4 anos, a implantação de 35 projetos de ADT em todo o Brasil, entre os quais “Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais” de Belém do Pará.

Os educandos souberam dizer o nome do Programa, ADT. Entretanto, não conhecem a sua origem, alegando que quando iniciaram o tratamento ele já existia. Sabem que atende pessoas que não têm condições de deambular, o que justifica o atendimento no domicílio com a realização de ações profissionais específicas, como a proposição de exercícios fisioterápicos, consultas médicas, atendimento psicológico, de serviço social, de nutrição, de terapeutas ocupacionais, acompanhamento da enfermagem, além de ações mais gerais que visam melhorar o seu estado emocional, o enfrentamento da doença, a relação com os familiares e amigos, entre outras temáticas que emergem no cotidiano e que são discutidas nos encontros educativos.

2.1.2. Princípios e objetivos

O objetivo principal do Programa é “promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores do HIV/AIDS, dentro de uma visão de assistência integral do paciente” (BRASILIA, 1999, p. 11).

O ADT apresenta como objetivos específicos:

proporcionar uma assistência integral em domicílio aos pacientes com infecção pelo HIV/AIDS e seus familiares diretamente em seus domicílios; promover o aumento da adesão dos pacientes HIV/AIDS ao tratamento; promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com infecção pelo HIV/AIDS; reduzir a demanda de internação hospitalar, otimizando os leitos

disponíveis; reduzir a duração das internações hospitalares e propiciar a redução das infecções nosocomiais; estabelecer mecanismos de referência e contra referência com hospitais, HD, SAE e ambulatórios; desenvolver o “papel do cuidador” e reforçar os vínculos de familiares e amigos na assistência e convivência com os pacientes HIV/AIDS; e otimizar os recursos disponíveis, no que tange à saúde pública, promoção social e participação comunitária (BRASILIA, 1999, p. 11).

O princípio que norteia as ações do ADT é o de reinserção social das pessoas com HIV/AIDS, visando uma inclusão mais ampla em todos os fatores de sua existência como família, trabalho, lazer, saúde, educação, entre outros.

Como critérios para a admissão de profissionais para atuarem na equipe multidisciplinar e desenvolverem um atendimento de qualidade, o Ministério da Saúde destacou:

que seja qualificado tecnicamente; seja permanente, sempre que possível, procurando manter a baixa rotatividade dos profissionais aplicados a sua rotina de trabalho; possua autonomia e potencial criativo; demonstre compromisso individual e institucional entre seus membros; atue como educador em saúde, esteja atento às reais necessidades da clientela; e propicie atenção integral aos pacientes respeitando os princípios do ADT (BRASILIA, 1999, p. 13).

Entre esses critérios, é importante ressaltar a atuação do profissional como *educador em saúde*. Entretanto, não está explícito o que se compreende como educador em saúde. Além do fato de não haver o profissional pedagogo e nem um projeto pedagógico que oriente as ações sistematizadas no Programa.

A educadora Cris revelou que os princípios que regem o ADT são os mesmos do SUS: a humanização, a universalidade e a igualdade de atenção no atendimento na área da saúde. Já o critério de inclusão da pessoa com HIV/AIDS no Programa é a “dificuldade de deambular”, seja por limitações físicas, ou emocionais apresentadas pelos educandos, usuários dos serviços.

Dessa maneira, adota-se o princípio da inclusão social de pessoas que não recebiam nenhuma atenção relacionada à saúde e que passaram a receber, em domicílio, os serviços prestados pelos educadores do ADT. Mas, a educadora Fernanda disse que o processo de exclusão é acentuado, visto que a equipe não dá conta da demanda que o solicita, existindo ainda “*aqueles moradores fora do espaço abrangido pelo ADT são excluídos, isto é, os que residem em bairros distantes ou em bairros que não ofereçam segurança à equipe*”.

A educadora Cauê destacou como objetivo geral do ADT a prestação de assistência a pessoas com HIV/AIDS debilitadas que não têm condições de se deslocar para a Unidade e como objetivos específicos a maior adesão ao tratamento, o apoio familiar e o suporte médico. Alessandra percebe que o principal objetivo do Programa é o da:

inclusão. Incluir principalmente na busca da recuperação delas (pessoas com HIV/AIDS), porque quando tu recuperas, tu dá melhoria pra ela física, orgânica pra essa pessoa, psicológica e social ela automaticamente se sente reinserida no contexto social e isso pra mim é sinônimo de inclusão (ALESSANDRA – ADT).

A educadora Raquel apontou como princípio do Programa o “bem estar do paciente”, sem estar restrito ao campo clínico de “*dar remédio e fazer curativo*”, mas no que diz respeito ao bem estar geral do educando, no tocante a uma boa auto-estima, de o educador poder acompanhar a melhora global do educando com o seu ânimo aperfeiçoado e vê-lo desenvolvendo as atividades da fisioterapia, da terapia, tendo os diálogos estabelecidos com a psicologia e com o serviço social, bem como de vê-lo apresentando um bom quadro de saúde.

2.1.3. Condições infra-estruturais

No que se refere à infra-estrutura do ADT, os educadores a colocam como precária, em variados aspectos, como os que são apresentados a seguir:

a) necessidade de mais recursos materiais para que os educadores possam desenvolver suas atividades de reabilitação, caso mais comum na terapia ocupacional e fisioterapia;

b) ausência de espaços privativos para os educadores receberem os seus educandos na Unidade e poderem conversar a sós. Quando atendem alguém, dividem uma sala com no mínimo quatro outros profissionais, levando à interrupção das ações dos educadores com os educandos, o que causa o constrangimento dos mesmos. Dessa maneira, são desenvolvidas atividades com pessoas que chegam à Unidade pela primeira vez no mesmo ambiente em que o paciente antigo já as realiza.

O mesmo lugar que a pessoa entra pra fazer a triagem pela primeira vez se tem o teste é o mesmo que é do paciente. Isso causa um constrangimento pro paciente porque às vezes ele dá de cara com pessoas que ele não quer que saiba do diagnóstico dele. Então a estrutura não respeita essa privacidade, esse direito dele (CAUÊ – ADT).

c) necessidade de uma sala equipada para que possam ser realizadas ações educativas mais sistematizadas, que melhorem a condição de saúde das pessoas atendidas.

Precisa ter um processo educativo sistemático pros portadores para que esclareça sobre diversos aspectos. Desde o uso da medicação, os efeitos colaterais, a necessidade do uso do preservativo, a necessidade de ter outras formas de qualidade de vida, então tu precisas ter espaço, aqui a gente não tem (CAUÊ – ADT).

A questão do espaço é complicado, o nosso espaço de trabalho na sala de nutrição é uma coisa que a gente veio buscar porque não tinha esse espaço [...]o espaço que nós temos é uma sala conjunta a uma sala de testagem e aí se confundem os diálogos nossos com o profissional do lado, isso atrapalha porque o nosso paciente esta com nós conversando por mais que a gente seja nutricionista eu te falei tem um todo não é? Às vezes ele desabafa 'ah! Eu não como porque estou passando por um problema pessoal' eles não tem como falar porque a sala fica num espaço aberto. Eu acho que falta uma sala fechada pra gente ter a nossa autonomia com o paciente, pra gente ter um espaço pra nós nos expressarmos e ele se expressar também (RAQUEL – ADT).

d) carência de uma ambulância adaptada para atender às necessidades específicas do ADT. A ambulância utilizada é a mesma que transporta os pacientes, não existe nela um sistema de ventilação nem assentos adequados para recepcionar a equipe. Há a inconveniência de a ambulância atender outras demandas da Unidade, o que inviabiliza algumas ações planejadas no Projeto. Outra inconveniência se dá pelo motivo de ela não passar por um processo regular de manutenção, às vezes, permanece quebrada por vários dias, rompendo com o serviço sistemático de atendimento planejado pelos educadores.

não temos um transporte para o atendimento domiciliar terapêutico, o que possuímos é uma ambulância adaptada para carregar pacientes que serve ao mesmo tempo, para realizar as visitas. Essa ambulância não tem assentos próprios para os

integrantes da equipe, e também não há ventilação ou refrigeração de ar, tornando insuportável a permanência na parte de trás da ambulância, especialmente à tarde (FERNANDA – ADT).

e) necessidade de uma sala de espera na Unidade para que os pacientes possam aguardar sentados até serem atendidos. Os pacientes que chegam à Unidade ficam em pé até que o médico realize a consulta, como revelou a educadora Cauê: “os pacientes esperam os médicos em pé, não tem uma sala de espera” (ADT).

f) a sobrecarga de trabalho é uma problemática comum vivenciada pelos educadores que têm que dar conta de diversas atividades, tanto da Unidade, quanto do ADT.

É difícil porque eu desenvolvo varias funções e só são duas profissionais e assim há atribuições que não compete a gente e que a gente tem que exercê-las por que senão não há ninguém que faça, então assim em termos de trabalho se pudesse ficar uma só pro leito, ainda tem o ADT né? (RAQUEL – ADT).

A educadora Cris ressaltou as carências, dizendo que não há um espaço físico adequado para o desenvolvimento das ações educativas. Existe na Unidade um aglomerado de profissionais que não têm sala para desenvolver as suas atividades, por isso, há uma rotatividade no uso das salas, além do atendimento simultâneo dos educandos em um mesmo espaço, fato que provoca mal estar para os mesmos.

O consultório onde são realizadas os atendimentos terapêuticos ocupacionais tem dimensões inferiores ao estabelecido pelo Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO). Além disso, sala que dispomos não é exclusiva, sendo dividida com nossos colegas fisioterapeutas (CRIS – ADT).

Assim, a infra-estrutura física da Unidade não é adaptada para receber os profissionais, as pessoas em tratamento de saúde e as pessoas com necessidades especiais. É válido considerar que a

Unidade é uma unidade de referência especializada cuja demanda de pacientes cresce assustadoramente a cada dia. Deste modo, deveria receber mais atenção e recursos de nossos governantes (CRIS – ADT).

Diante de tais condições de trabalho desfavoráveis, os educadores destacaram como maiores dificuldades enfrentadas para a realização dos serviços: a falta de apoio ao ADT, pela direção da Unidade; a demanda excessiva de pessoas com HIV/AIDS solicitando os serviços da Unidade, com destaque para o ADT; a carência de privacidade para a realização de algumas atividades, principalmente, na área da psicologia; e a falta de estratégia na localização de alguns consultórios. O espaço da terapia ocupacional situa-se entre a copa e a secretaria no segundo andar da Unidade, dificultando o acesso do educando a esse serviço.

O consultório de fisioterapia e terapia ocupacional está localizado entre a copa e a secretaria da unidade, no pavimento superior dificultando o acesso do paciente e trazendo prejuízos a escuta do mesmo, e por conseguinte, da relação terapeuta x paciente (CRIS – ADT).

Os educandos disseram que gostam de tudo no ambiente de saúde, destacaram a relação inter-pessoal de amizade entre eles e a equipe e demais funcionários da Unidade. Luís revelou que não precisa melhorar nada no ambiente de saúde, bem como no ADT e destacou ainda o valor afetivo que o tratamento representa para ele “*o carinho, as enfermeiras (profissionais do ADT) é muito legal, todas elas são muito legais. Não precisa de nada pra melhorar*”.

Todavia, a educanda Eloísa disse que seria interessante que a Unidade tivesse uma infra-estrutura hospitalar para que acolhesse os pacientes durante 24 horas, visto que possui apenas um atendimento diurno. Eloísa ressaltou o valor afetivo que nutre pelos educadores do ADT.

Teria que ser um hospital igual aos outros porque a gente só fica aqui durante o dia né? A gente não pode ficar a noite. As meninas quando não vai lá pra casa eu fico triste. Eu gosto muito delas, a gente conversa eu fico alegre, né? Aí conversam muito ai a fisioterapeuta né? Faz assim comigo (movimentos fisioterápicos). A tem uma outra alta (terapeuta) né? Que faz assim é muito legal eu gosto muito. Elas cuidam de mim. Conversam comigo, me dão carinho (ELOISA – ADT).

Ela percebe alguns limites infra-estruturais quando revela que a Unidade não tem condições de lhe prestar atendimento durante 24h. Ela solicita mudanças nesse sentido. Em sua fala está presente também a relação de amorosidade que possui com a equipe, bem como o exercício do diálogo.

Os educadores destacaram como aspectos favoráveis no ambiente de trabalho:

1) *boa relação afetiva entre os profissionais que compõem a equipe* – entre os educadores há um vínculo de afetividade intensa que os une para a realização das atividades educativas no ADT. O deslocamento desses profissionais para a Unidade é motivada pelas relações de amizade que a equipe construiu, de se quererem bem, de se consolarem mutuamente, de viverem situações adversas juntos e de superarem quadros de marginalidade também em conjunto, na relação com o outro.

Eu tenho muito prazer de vir pra cá porque eu sei que vou encontrar pessoas que eu gosto que eu tenho vínculos muito forte (ALESSANDRA – ADT);

O relacionamento com os colegas baseado na cumplicidade e respeito, o vínculo mais do que profissional contribui para o desenvolvimento de ações integradas competentes e de qualidade (CRIS – ADT).

2) *relação dialógica com a pessoa do médico* – a equipe revelou ter abertura no relacionamento com o médico que compõe a equipe multidisciplinar. No entanto, ainda há limites no comparecimento desse nas reuniões coletivas que acontecem às sextas-feiras, o que compromete a sua maior integração com o grupo.

Uma coisa muito interessante é essa relação com o médico. Geralmente o serviço em saúde os médicos são os supra-sumo, aqui não! Aqui ele nos vê como parceiros nos vê como importantes no trabalho deles também, então o diálogo é muito bom entre a equipe. Desde o operacional ao médico (CAUÊ – ADT).

3) *o escutar e a conversa com o educando* – é uma prática comum na equipe do ADT. Quando chegam às casas de seus educandos, a maioria localizada em bairros periféricos de Belém, os educadores os olham nos olhos, os cumprimentam, sentam-se no local que lhes for indicado – ora a beira da cama, no chão, em bancos –, procuram saber como ele e seus familiares estão, etc. No diálogo com os pacientes, ouvem relatos de vivências de discriminação, de dores emocionais decorrentes da doença, de limitações no desenvolvimento de atividades domésticas, de saudades de suas casas localizadas no interior do Estado.

Percebo que a escuta praticada pelos educadores é uma escuta terapêutica que compõe o tratamento dos educandos, pois as suas ansiedades vão sendo oralizadas por meio de gestos, choros, risos, indignações, até que começam a se mostrar mais tranquilos, menos apreensivos, ao se sentirem mais cuidados pelos educadores da equipe, lembrados por eles. Há situações em que os educadores são representados pelos educandos como sua família e amigos, pois foram abandonados por quase todos os que o cercavam ao saberem do diagnóstico positivo de HIV.

Os educadores desempenham uma escuta aguçada com algumas intervenções de consolo, de abraços, de carinho, de zelo, de orientação, de palavras amigas, adentrando no diálogo. Este é exercido por meio de duas formas de relação, profissional e de amorosidade. Na primeira, com o levantamento e encaminhamento das situações vivenciadas pelos educandos de acordo com os saberes profissionais de cada educador; na segunda, os educadores mostram-se também como pessoas que têm sentimentos, que sofrem perdas e têm conquistas; são seres humanos com uma subjetividade sensível, que têm a capacidade de perceber o outro (o educando), também, como ser humano, fora de uma hierarquia profissional e de saberes.

Nós temos um público variado do morador de rua ao médico, ao universitário, ao pós-graduado. Então existe um tratamento legal pra todos, existe uma acessibilidade da escuta de todo mundo (CAUÊ – ADT).

Outra coisa que me motiva é a própria demanda do paciente, de saber que eu sou útil de alguma maneira, que eu estou aliviando o sofrimento de uma pessoa que eu atendo que muitas vezes chega angustiada sem perspectiva nenhuma de futuro, de vida, sem vontade de viver e depois de uma hora de conversa, de atendimento essa pessoa já sai mais aliviada, isso me conforta como pessoa (ALESSANDRA – ADT).

4) *recursos humanos* – os profissionais que compõem a equipe do ADT são pessoas qualificadas que têm disponibilidade e compromisso com a causa das pessoas portadoras de HIV/AIDS com necessidades especiais. A equipe procura realizar as ações de maneira integrada, discute os casos numa reunião semanal e agenda as visitas de acordo com as necessidades de seus educandos. Se esse necessitar do serviço da psicologia, da terapia ocupacional e do serviço social, os

profissionais seguem juntos numa visita domiciliar, escutam os seus educandos, bem como os seus familiares, conversam com eles, orientam e buscam alternativas de melhora do quadro clínico, psicológico e social. É interessante ressaltar que os educadores não levam prontas as soluções dos problemas familiares, sociais e afetivos vivenciadas por seus educandos, mas juntos, educadores e educandos, buscam saídas por meio da relação dialógica.

Os educandos disseram que as condições do atendimento prestado a eles na Unidade são boas, porque conseguem a medicação e a realização das consultas necessárias, além de uma boa relação com os profissionais que atuam nela.

Ressaltaram os serviços prestados pelos educadores do ADT com as visitas domiciliares, dizendo que são tratados com respeito e atenção em seus lares, como disse Luís, *“aqui sou atendido muito bem, graças a Deus, sou atendido muito bem. As pessoas me tratam muito bem graças a Deus, em casa também”*.

Nas visitas domiciliares do ADT, a educanda Eloísa disse que as educadoras conversam procurando saber como está, se ela teve uma boa semana, se tem tomado corretamente os medicamentos, se há alguma necessidade a ser suprida. Falou ainda que eles realizam a prática da conversa, sendo bem tratada pelo médico, que julga ser atencioso.

Eu gosto o meu médico é muito atencioso, é muito bom as meninas são muito boas. Elas vão em casa porque eu faço ADT, né? Ai vai a psicóloga, a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional, elas costumam ir às terças-feiras né?... Eu gosto de conversar principalmente com a psicóloga né? Tudo, ela pergunta se eu estou deprimida, né? Ai eu digo que não. Ela me dá conselhos e diz pra eu levar as coisas quase que normalmente né? Ela fala coisas boas (ELOISA – ADT).

As condições de existência dos educandos são marginalizadas, são pessoas carentes que vivem de aluguel ou na residência de seus familiares. Dessa maneira, não percebem os limites infra-estruturais presentes na Unidade e os vivenciados e relatados com ênfase pelos educadores.

2.2. Demanda e atendimento no ADT

Os educadores que compõem a equipe do ADT não são exclusivos desse Programa, por isso realizam tanto esse atendimento, quanto o de outros setores da Unidade, como do Hospital Dia, do Ambulatório, agindo cada qual com suas especificidades, de maneira integrada com o aconselhamento coletivo de pessoas que vêm pela primeira vez à Unidade realizar o exame HIV, e no ADT com a equipe multidisciplinar.

No ADT, os educadores recepcionam entre uma e duas pessoas por tarde. Não realizam um número maior de visitas pelo motivo de elas exigirem tempo, visto que o educando com HIV/AIDS com necessidades especiais precisa de atenção, cuidado, escuta e conversa com os educadores e, também, pelo fator distância entre as casas dos mesmos. Na Unidade, a demanda de pacientes atendidos pelos educadores é significativamente maior.

Há uma recomendação colocada no Manual da Assistência Domiciliar Terapêutica, que a equipe multidisciplinar “seja permanente, sempre que possível, procurando manter baixa rotatividade.” (BRASILIA, 1999, p. 12). Dessa maneira, mesmo os educadores desenvolvendo várias ações na Unidade, a sua referência profissional é o ADT.

Atividade profissional de atendimento domiciliar no ADT, atendimento ambulatorial que envolve tanto atendimento psicológico mesmo, aconselhamento individual com triagem e aconselhamento coletivo com o grupo, com as pessoas que estão vindo pela primeira vez fazer o teste HIV (ALESSANDRA – ADT).

Atividade assistencial com o paciente ambulatorial, o internado no Hospital Dia, e o internado em domicílio (ADT), isto é, com dificuldade ou incapacidade física de vir ao ambulatório. As atividades educativas também podem ser praticadas através do aconselhamento coletivo pré-teste anti - HIV, aconselhamento individual (embora ainda não seja rotina do fisioterapeuta), e no momento do atendimento fisioterapêutico no consultório (FERNANDA – ADT).

Aqui a gente tem um trabalho de intervenção técnica com pacientes e famílias e faz todo um trabalho de orientação acerca do tratamento, de reforço à adesão do tratamento de suportes que seriam encaminhamentos a serviços, é... previdenciários, assistenciais, programas de geração de renda, programas de apoio a cidadania e a vários programas de

políticas sociais que esses portadores poderiam acessar para melhorar suas condições de vida, não é? Portando o HIV (CAUÊ – ADT).

Eu trabalho a questão do aconselhamento na testagem de sorológica. Tanto no pré-aconselhamento que é quanto a pessoa vem fazer o teste. Ai eu trabalho no aconselhamento do pós-teste quando ele vem buscar o resultado, geralmente a gente como enfermeira entrega mais os resultados negativos, então eu já faço o aconselhamento de um resultado negativo, pra aproveitar a questão da educação na prevenção com o uso de preservativos e tal, então a gente fica no aconselhamento dos resultados negativos (LIVIA – ADT).

A educadora Livia realiza o aconselhamento de resultados positivos, mas não com o objetivo de aconselhar sobre o resultado, mas de anunciar os serviços que o sujeito com HIV/AIDS vai utilizar e o seu manejo com a doença, tal prática é nomeada de:

biosegurança é o que eu te falei a gente não vai falar da doença em si, vai falar da prevenção, por que apesar dele ser positivo a gente tem que pensar na prevenção de outras doenças, por que o organismo dele está aberto a qualquer infecção, então a gente tem que está trabalhando com ele como ele vai poder estar prevenindo o aparecimento de outras infecções, incluindo outras doenças sexuais. E dentro do domicílio dele a gente vai está trabalhando a segurança das pessoas que moram com ele, que tipo de cuidado ele vai ter que ter em casa. Não precisa separar prato, copo, colher, mas o cuidado que ele tem que ter quando se trata de lesões, de líquidos que são do corpo, então essa função é nossa, essa função que se chama bio-segurança, que seria a segurança que ele teria que ter com materiais biológicos, que é justamente o sangue, o semem, (...) que podem sair de alguns ferimentos (LIVIA – ADT).

A educadora Raquel disse que atende os educandos do leito, do ambulatório e do ADT. Falou que ao avaliar um paciente procura ver as demandas existenciais que ele apresenta.

Não só as demandas nutricionais, as vezes eles se queixam de dores articulares ai eu os encaminho para a fisioterapia, tem vezes que ele está emocionalmente abalado eu procuro encaminhar pra psicologia, se eu vejo que a condição dele é mais social mesmo que eu tenho que interagir de repente com o serviço social eu procuro serviço social (RAQUEL – ADT).

Os educadores fazem atendimento às pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde, sendo destacado que um dos critérios de inclusão no ADT é a incapacidade de deambulação das pessoas, por isso os educandos recepcionados em sua maioria têm seqüelas motoras, não podendo caminhar. Há pessoas com *“seqüelas neurológicas, vivem totalmente apáticos, vivem em função de que o cuidador faça tudo pra ele”*, disse Raquel, mas ela revelou nunca ter atendido uma pessoa surda ou cega e caso viesse a recebê-la não saberia como proceder, visto que o processo de comunicação ficaria fragilizado.

Essa situação sinaliza a necessidade de existir na formação inicial dos profissionais que atuam na área da saúde o trato com as diferenças apontadas nas categorias da deficiência, para que esses sujeitos tenham a compreensão de como proceder, por exemplo, com uma pessoa surda, cega ou que apresente outra necessidade especial. É importante aos profissionais da saúde saberem lidar com todas as faces da diversidade humana.

2.3. Os sujeitos atendidos no ADT

Entre os sujeitos atendidos com HIV/AIDS e necessidades especiais no ADT, há dois adultos, sendo um do sexo masculino chamado Luís, de etnia negra, e uma do sexo feminino, Eloísa, de origem indígena; ambos cursaram o ensino primário sem, contudo, completá-lo. Os dois educandos apresentam deficiência física e na fala, seqüelas da toxoplasmose.

O período de tratamento desses educandos pela equipe é de três (Eloísa) e seis meses (Luís) e desde que iniciaram não o interromperam. Ambos disseram que o atendimento tem representado algo bom em suas vidas, pois descobriram que estavam doentes e puderam cuidar de sua saúde.

Antes de descobrir a doença o educando Luís disse que:

eu comia muito pouco até em drogas eu me metia, eu me metia em drogas Deus é testemunha disso. Minha mãe me dizia meu filho não se meta em drogas e eu muito viciado em droga deixava de comer, de beber pra me meter em droga (ADT).

Eloísa falou que o tratamento em saúde:

representa uma coisa boa, porque se não fosse o tratamento eu não tinha descoberto o que eu tenho né? Talvez eu não soubesse o que eu tenho, eu ia padecer até hoje. Graças a Deus eu descobri a tempo. E agora faço o tratamento direitinho né?(ADT).

Ambos revelaram ter o apoio de seus familiares mais próximos, como os seus pais e filhos. Percebi a ausência dos demais entes como tios, primos e amigos. Todavia, os familiares que residem com a pessoa com HIV/AIDS com necessidades especiais apresentaram uma boa relação familiar e há a aceitação da pessoa doente, manifestando uma relação de cuidado e de zelo.

2.4. Práticas educativas

2.4.1. Fundamentação teórica dos educadores

De um modo geral, os educadores realizam leituras específicas em sua área de atuação para desenvolver suas ações educativas, além de observar a atuação de outros profissionais nas suas atividades cotidianas com as pessoas com HIV/AIDS, visto que não houve um processo de capacitação para os educadores realizarem suas ações educativas com essa clientela específica, como relatou Fernanda “*meu referencial teórico, na verdade, é baseado nas experiências de outros profissionais, através da observação. Não houve nenhum treinamento específico para este tipo de atividade desde que iniciei nesta área*”. Duas educadoras ressaltaram se apropriar:

de todas as correntes que discute o homem enquanto sujeito ativo do seu processo de vida (...) Todas as correntes tanto da psicologia, da sociologia, da economia que vem nesse viés eu dou suporte (CAUÊ – ADT);

do manual do ADT, cartilhas do Ministério de Saúde Pública, livros de epidemiologia, livros de infectologia, além das referências bibliográficas específicas da terapia ocupacional (CRIS – ADT).

Mesmo desenvolvendo uma prática de educação e saúde, os profissionais não revelaram conhecer os escritos desse campo do saber. Assim, cada educador acaba se fechando nos referenciais teóricos de seu campo

específico de atuação, isso dificulta uma melhor compreensão do processo educativo com a diversidade de sujeitos atendidos no Programa.

Penso que os educadores podem criar um espaço de estudo coletivo, levantando algumas discussões atuais sobre educação e saúde, educação popular e saúde, educação inclusiva e saúde, pois desenvolvem ações educativas numa perspectiva progressista no domicílio de seus educandos. Com isso têm a possibilidade de problematizar suas ações, sistematizando-as e fazendo intercâmbios com outras equipes multiprofissionais no Pará e em outros Estados.

2.4.2 Integração profissional e planejamento das atividades

Os educadores realizam suas atividades por meio de visitas domiciliares aos educandos, no período de segunda à quinta. A equipe se reúne às sextas-feiras, para planejar as visitas que serão realizadas durante a semana seguinte e discutem ainda sobre a situação de cada educando sob variadas óticas profissionais. Dessa forma, todos possuem a liberdade de problematizar, propor, apontar alternativas para as situações, contribuindo e tirando suas dúvidas a respeito dos casos estudados.

A prática da interdisciplinaridade entre os educadores que atuam na equipe foi destacada por duas educadoras.

A busca pelo menos, por uma parte dos profissionais em atingir a interdisciplinaridade, respeitando, valorizando o olhar do colega, atuando em sinergia para o bem estar do paciente (FERNANDA – ADT).

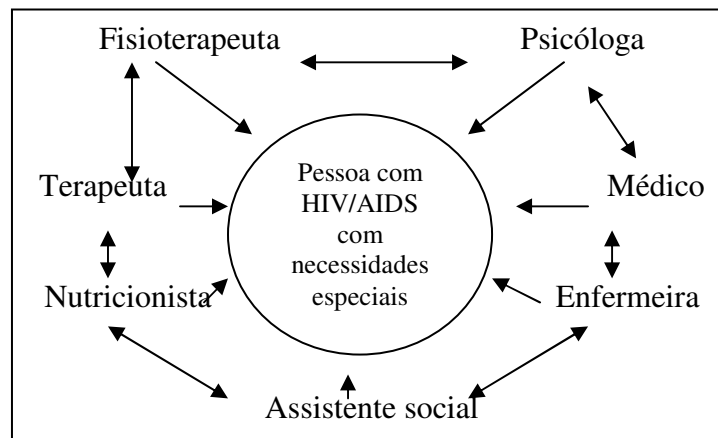
É esta interdisciplinaridade, esta inter-relação com os outros profissionais, eu acho legal, infelizmente a gente não consegue com todos, mas com a maioria a gente consegue e eu não digo só com os profissionais, com a recepção, com a informática (CAUÊ – ADT).

Assim, é presente nas ações dos profissionais do ADT, a prática da interdisciplinaridade, mas os educadores revelaram pouco conhecimento teórico sobre o que seja tal prática. Oliveira considera que a prática interdisciplinar “supera a

visão do currículo que fragmenta o conhecimento e não possibilita a relação entre o saber científico/erudito e o saber vivenciado no cotidiano social” (2001, p. 180).

Os educadores desenvolvem uma prática interdisciplinar, pois discutem temáticas sociais que tratam sobre a inclusão-exclusão da pessoa com HIV/AIDS, interagem e relacionam os seus saberes em busca de uma construção coletiva de um saber-fazer que minimize o quadro de exclusão vivenciado por seus educando.

Figura 1
Inter-relação de saberes profissionais, conflitos e superações de problemáticas sociais para a elaboração de novos saberes (teia de conhecimentos).



As temáticas discutidas nas reuniões de planejamento são de duas ordens: a primeira, de organização da equipe e a segunda, das problemáticas vividas pelos educandos. Assim, os educadores discutem a agenda de visitas realizadas durante a semana que está sendo encerrada, bem como o cronograma da próxima; as ocorrências escritas no livro; a não realização de visita por algum motivo; a alta de pacientes do Programa; a admissão de novos pacientes; as condições de funcionamento do projeto; o intercâmbio com a equipe da manhã; a dinâmica do conflito familiar; a aceitação e/ou negação de ser portador do vírus; a questão de gênero, entre outras questões importantes que emergirem.

Os educadores julgam que as discussões realizadas em equipe são importantes para o andamento do projeto, pois é por meio do diálogo que a equipe pode problematizar as situações, apresentar soluções, decidir em consenso, levantar o ânimo dos trabalhadores da equipe, fortalecendo o elo profissional, além de

provocar uma prática interdisciplinar, com as ações conjuntas, buscando o bem-estar do educando.

a discussão dessas temáticas são importantes para o andamento do programa, pois é através do diálogo que podemos levantar questionamentos, apresentar soluções, decidir com consenso, levantar a moral da equipe, fortalecer o elo entre os profissionais, provocar a interdisciplinaridade, e sobretudo, proporcionar, pelo trabalho em conjunto, a melhora e/ou bem-estar do paciente (FERNANDA – ADT).

Nas visitas domiciliares, os educadores têm a intenção de perceber as necessidades que os educandos apresentam, inclusive as que são de competência de outros profissionais. A equipe de educadores, por meio de sistema de parceria, discute cada solicitação de inclusão no ADT, obedecendo aos critérios de admissão e gravidade dos casos. Após a admissão, o educando recebe um acompanhamento semanal da equipe multidisciplinar.

O cargo do coordenador não é fixo e cada membro da equipe fica responsável pela coordenação por uma semana, com exceção do médico. O motorista tem um papel fundamental na equipe, pois é ele quem faz o elo entre as equipes da manhã e da tarde, e complementa o “livro de ordens e ocorrências”, narrando ações que não foram registradas pelos educadores.

A participação de cada educador no ADT se dá por meio de reuniões, nas quais, coletivamente, discutem os casos e verificam as necessidades demandadas pelos educandos que precisam de intervenções mais específicas e outras mais gerais.

2.4.3 Concepção de educação

Os educadores consideram que desenvolvem atividades educativas visto que têm a possibilidade de informar o que é o HIV/AIDS, as formas de contágio e prevenção em todos os atendimentos que fazem na Unidade, inclusive no ADT. Eles fazem palestras, discutindo sobre doenças sexualmente transmissíveis, tiram as

dúvidas de seus educandos, como das pessoas que se deslocam até a Unidade pela primeira vez. Acreditam que com uma prática educativa sistemática, os educandos aderem melhor ao tratamento, repercutindo positivamente no seu estado de saúde.

A educadora Raquel disse que o princípio da sua atuação profissional é a educação, dessa maneira, procura cultivar com os seus educandos:

bons hábitos alimentares, seja de que classe social for a gente sempre procura está alimentando, falando da importância final do alimento, pra que eles possam ter a clareza da importância do alimento não é comer legumes porque tem que comer, mas é ter clareza que é importante pra ele. Está educando ele e explicando o porquê da fruta, porque eu tenho que mudar a consistência dele e geralmente voltar a condição normal então eu acho isso uma forma de educação (RAQUEL – ADT).

O educador Carlos disse que no consultório não tem muito tempo para desenvolver ações educativas, mas destacou que na realização das visitas domiciliares desenvolve educação em relação a cuidados pessoais de higiene.

Educação como higiene pessoal, medidas de casa mesmo, de higiene e tal. Então a gente vê isso o filtrar da água, o que ele vai se alimentar, como ele conduz o alimento dele? Lavagem de mão, higiene pessoal (CARLOS – ADT).

As educadoras abaixo entendem que suas ações cotidianas desenvolvidas no ADT são educativas, pois:

nós fazemos aconselhamento e quando tu fazes aconselhamento tu estás despertando aquela pessoa pra algumas coisas, pra alguns conhecimentos e aprendizados que ela não tinha anteriormente (ALESSANDRA – ADT).

a partir do conhecimento prévio do paciente e da família, os assuntos são discutidos, as dúvidas são solucionadas e ocorre maior integração e feedback entre profissionais – paciente – família (CAUÉ – ADT).

a gente não tem aquele olhar da educação voltado só pra escola, mas só o fato de eu estar dentro de um consultório com o paciente e orientando sobre a própria doença e como ele encarar de uma forma melhor, que tipo de cuidados e de medicamentos ele tem que ter, isso pra mim já é uma atividade educativa (LIVIA – ADT).

Os educadores trazem em suas falas duas concepções distintas de educação e saúde: a concepção da educação sanitarista e tradicional do início do século XX, em que se trabalha com os educandos as regras para o bem-estar físico, mental e social, considerando que a maior parte das pessoas não tem informações sobre saúde. Dessa maneira, a atuação valoriza uma intervenção prescritiva. E a concepção da educação progressista e inovadora, em que os educadores apresentam as perspectivas da educação e saúde do início do século XXI, que pressupõe a interação dos saberes profissionais entendendo o sujeito como ser integral que possui autonomia para tomar decisões que viabilizem mudanças pessoais e coletivas para um melhor estado de saúde.

As ações educativas em saúde desenvolvidas pelos educadores do ADT oscilam entre um fazer tradicional, no sentido de pensar e fazer educação como um ato prescritivo, e uma educação inovadora progressista, que tem na relação dialógica entre o educador e o educando a base do fazer educativo.

Na concepção de educação tradicional, prescritiva, evidenciou-se a preocupação dos educadores em ensinar aos seus educandos o *como fazer*, o *como agir* e sobre as *formas de contágio da doença*. Dessa maneira, os educadores conduzem uma prática higienista que deve ser seguida para a manutenção da segurança na saúde, uma prática de contenção de epidemias que visa manter resguardada a vida de seus educandos e dos que os cercam.

Todavia, é mais presente, nas ações dos educadores, a concepção de uma educação inovadora progressista, quando refletem e problematizam as condições de existência humana de seus educandos, as disparidades sócio-econômicas em que vivem e as condições conflituosas no campo psicológico, entre outras problemáticas vividas a fio por cada sujeito com HIV/AIDS, que apresentam necessidades especiais.

A educadora Cauê relatou que nos encontros educativos:

o profissional traz uma referência, os conteúdos e esses conteúdos vão ser partilhados e construídos com aquele grupo, então no final não é nem o que o profissional sabe, nem o que as pessoas sabem. É um conhecimento que foi produzido ali, naquela interação daquele grupo, daquelas pessoas.

Entendeu? Então eu acho que é um pouco isso. O que tem evidenciado é que eles têm um conhecimento, que eles sabem também e que são importantes nesse processo. E que eles têm liberdade de poder de falar, de se expressar, de colocar dúvidas, de colocar sugestões e daí construir um conhecimento (CAUÊ – ADT).

A escola não é vista como o único *locus* em que se desenvolve educação e o fazer educativo exige que o educador conheça a realidade sociocultural das pessoas com quem vai realizá-la, pois elas não são vistas como depósitos de saber ou uma folha em branco que serão rascunhadas, e sim, pessoas humanas que têm uma história de vida e estão inseridas em uma cultura com suas crenças, credos e moral.

2.4.4. Fazer educativo

Os educadores desenvolvem suas atividades educativas com os educandos na emergência, no leito dia e no espaço do ADT, além do que realizam o aconselhamento coletivo com as pessoas que vêm à Unidade fazer o teste HIV. A ação de aconselhamento ocorre por meio de conversas estabelecidas com os pacientes recém-chegados à Unidade, possibilitando-lhes fazer perguntas e esclarecer as suas curiosidades sobre as formas de contágio e prevenção de variadas doenças sexualmente transmissíveis, tendo como destaque o HIV/AIDS.

As ações desenvolvidas pelos educadores do ADT se dão com as visitas domiciliares, em que se reúnem até três educadores com formações iniciais diferenciadas como, por exemplo, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e o psicólogo. A visita domiciliar é feita a um educando que necessita desses serviços, mas os educadores têm a compreensão de que o sujeito que está sendo atendido é uma pessoa integral.

Nesses encontros, há o exercício da conversa na interação com o educando, bem como com os seus familiares. Nessas conversas, os educandos abrem as portas de suas almas para falarem ora de dores emocionais, dos limites físicos enfrentados, das angústias inscritas no plano espiritual, ora da felicidade por terem sido encontrados pelos educadores do projeto e estarem sendo cuidados por

eles; falam ainda das alegrias que advêm da melhora do quadro clínico instalado, e da qualidade nas relações sociais com os familiares.

Assim, os educadores vivenciam com os seus educandos estados de tristezas e depressões, mas, sobretudo, de risos e de alegrias decorrentes do trato dialógico e do cuidado característicos de seu trabalho educativo.

Quando os educadores chegam à Unidade, discutem coletivamente os casos e buscam ações alternativas para que seus educandos superem os estados psicológicos, emocionais e infra-estruturais desfavoráveis. Além das ações coletivas, os educadores realizam as suas atividades individuais nos campos do saberes específicos, como os da terapia, fisioterapia, nutrição, psicologia, medicina, assistência social e da enfermagem.

Nas proposições dos educadores, foram recorrentes as falas de que as ações educativas realizadas no ADT se dão de forma integrada, havendo uma interdependência na atuação dos profissionais, pois sozinhos não conseguem ter a percepção do educando na sua totalidade, visto que a formação inicial dos profissionais da saúde ainda se apresenta de forma fragmentada.

Os próprios médicos eles tentam, mas eles têm um limite pra isso, não é? Porque não tem na formação deles, diferente de nossa formação nas humanas que tem alguma coisa da psicologia, da prática pedagógica e eles não. O saber deles (médicos) é muito técnico, eles têm essas dificuldades (CAUÊ – ADT).

Duas educadoras disseram que as atividades educativas desenvolvidas no Programa são integradas, mas essas ocorrem apenas no ADT, como relataram Fernanda e Cauê, respectivamente:

o único momento em que acho que desenvolvo ações integradas com os outros profissionais é no ADT, pois além de realizarmos a visita em conjunto, reunimo-nos para discutir os casos. Porém sinto a carência da figura médica nessa integração que não consegue participar dessas reuniões (FERNANDA – ADT).

aonde a gente tem uma proximidade disso é um pouco lá no serviço de atendimento a domicílio no ADT, que a gente tem reuniões, que a gente discute e vê a visão de cada, mas ainda precisa ter essa integralidade, nós temos hoje o quê? Nós

temos o médico, temos vários profissionais que atendem que a gente referencia. Então o médico observa que tem um problema social e demanda pro serviço social, se a gente acha que tem um problema psicológico a gente manda pra psicologia. Então a gente acaba fazendo um trabalho integrado nesse sentido de cobrir as várias necessidades do paciente (CAUÊ – ADT).

Nas outras ações que os educadores realizam na Unidade, não há o exercício da prática interdisciplinar e da integralidade pela rígida organização institucional, que inviabiliza uma relação horizontal entre os profissionais e desses com os seus educandos. Entretanto, a perspectiva da integralidade viabiliza que o profissional da saúde perceba o seu educando para além das fronteiras de sua formação especializada, assim a pessoa atendida é vista como pessoa inteira, complexa, situada e datada no mundo. Mattos considera que:

o que caracteriza a integralidade é obviamente a apreensão ampliada das necessidades, mas principalmente essa habilidade de reconhecer a adequação de nossas ofertas ao contexto específico da situação no qual se dá o encontro do sujeito com a equipe de saúde (2004, p.14).

A integralidade apresenta como princípio a orientação “para ouvir, compreender e, a partir daí, atender às demandas e necessidades das pessoas, grupos e comunidades num novo paradigma de atenção a saúde” (MACHADO, 2004, p. 4). A autora considera ainda que o paradigma da integralidade não representa apenas diretrizes do SUS definidas constitucionalmente, mas é uma luta de alguns profissionais da saúde, que buscam uma orientação humanística no campo da saúde pública. Dessa maneira, essa luta está repleta de sentimentos, desejos e motivação por uma construção coletiva em sua defesa.

A integralidade ainda não se dá como desejaria a educadora Cauê, mas ela considera que tem caminhado para a construção de uma ação coerente com as que são teorizadas. Integralidade que “surge com a capacidade de profissionais e serviços interagirem com os usuários, produzindo um território comum que possibilite o diálogo entre esses sujeitos” (SILVA, 2004, p. 75), mas cuja aplicabilidade não é fácil, pois exige maiores momentos de estudos coletivos e de discussões dos casos demandados pelos educandos.

A Lei nº 8.080 estabelece como integralidade, no Capítulo 2 e inciso II, “um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos,

individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990). Essa proposta do SUS tem representado um desafio para os profissionais da área da saúde que tem atuado numa perspectiva humanizadora, porque a integralidade tem como princípio a inclusão social.

Cada encontro com os educandos requer dos educadores uma postura que vai para além de uma prática profissional, porque entra no campo do reconhecimento do humano, de compreender que a relação estabelecida com o outro é uma relação que se faz entre pessoas. Relação entrelaçada de subjetividades que sentem alegrias, tristezas, que envolve querer e não querer. Relações conscientes das complexas condições de exclusões e condições não humanas de existência vivenciada por homens e mulheres com HIV/AIDS com necessidades especiais e seus familiares.

Mesmo diante de todos os limites infra-estruturais, os educadores procuram realizar uma *práxis* educativa humanística e democrática. A consciência da situação concreta de exclusão vivenciada pelos educadores, bem como por seus educandos, os leva a buscar alternativas que minimizem e mesmo superem os processos de exclusão.

As ações educativas desenvolvidas no ADT são orientadas pelos princípios da *escuta*, do *diálogo*, da *ética* humana e do *cuidado*, sendo esse último mais presente nas práticas cotidianas.

Percebi que a *escuta* realizada pelos educadores do ADT no atendimento aos seus educandos assemelha-se à *escuta sensível* de Barbier (2004), que está ligada à existência humana em todas as suas dimensões. Essa escuta considera o outro como completamente outro, ser da alteridade humana.

Eu tenho que escutar muito, muito isso fazer uma anamnese com eles assim... (RAQUEL – ADT).

Existe um tratamento legal pra todos, existe uma acessibilidade da escuta de todo mundo (CAUÊ – ADT).

A gente aprende cada coisa a escutar as pessoas que vem assim com histórias... não só aqui como na Casa Dia. Tinham a gente como um tudo, quando a gente chegava lá eles estavam super felizes de nos ter lá presente e ao mesmo tempo a gente

ficar esperando um momento pra está indo lá com eles porque a gente tem uma afinidade (RAQUEL – ADT).

O *diálogo* parte da compreensão do ser humano como alteridade e a prática educativa entendida, numa dimensão maior, em que os seres do conhecimento vivenciam o processo de *hominização* com o exercício da prática dialógica, na qual “existir, humanamente, é *pronunciar* o mundo, é modificá-lo. O mundo pronunciado, por sua vez, se volta problematizado aos sujeitos pronunciantes, a exigir deles um novo pronunciar” (FREIRE, 1987, p. 44).

Segundo a educadora Cauê:

Nos grupos, nos atendimentos eles [educandos] sempre manifestam os seus saberes, porque todo processo de atendimento aqui é baseado no diálogo, onde há esse caminho de mão dupla não é? Não é só monólogo onde a gente fala e ele aceita passivamente, mas há essa troca (ADT).

Além do diálogo, a educadora Raquel menciona o caráter ético da ação educativa que desenvolvem no ADT

Afinal trabalhar com saúde, por exemplo, eu fiz o juramento de trabalhar e exercer a minha profissão em prol do próximo, do outro que está a minha procura (RAQUEL – ADT).

Oliveira (2004) analisa que a *ética* universal do ser humano freireana é “comprometida com os excluídos, os oprimidos, ‘os condenados da terra’, fundamentada no respeito às diferenças. Ética que condena a exploração, a discriminação de homens e mulheres e o desrespeito à vida humana” (p. 46). Desse modo, é uma ética que pressupõe a existência das pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais, como pessoas que têm direito à vida, a um bom atendimento no campo da saúde e educação, considerando a complexidade de sua existência.

Os educadores do ADT desenvolvem suas ações educativas pautados na prática do *cuidar*, cujo conceito coaduna-se com o pensamento de Boff, em que o:

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (2004, p. 33).

Os educandos identificam os seus educadores como amigos e cuidadores, que transformam as visitas domiciliares em encontros de conversas. Destacam que essa prática é pouco exercida, porque, na maioria dos casos, eles perdem o apoio familiar e dos amigos, em função do estigma de sua doença.

Luís disse que compreende a linguagem dos educadores, ressaltando que a psicóloga fala bem “*explicado*”. Eloísa disse que entende o que os educadores falam, todavia, não sabe se a recíproca é verdadeira, visto que apresenta um problema de dicção, seqüela da toxoplasmose, “*eu entendo só não sei se ela entende o que eu falo porque às vezes a minha língua embola e não sei se ela sabe o que eu estou falando. Eu entendo o que elas falam*” (ADT).

Luís disse que com os educadores do ADT:

Eu converso muito com elas, eu me sinto bem, conto tudo pra elas, conto tudo pra elas o que elas me perguntam, conto como é que eu estou hoje, o que eu fiz, o que estou sentindo. Tudo o que acontece comigo eu conto pra elas... (no início dos encontros) eu chorava porque eu não podia fazer nada quase, aí eu começava a chorar, depois que eu parei de chorar. Eu parei de chorar por esses tempos que eu já estou melhor (LUIS – ADT).

As conversas e as escutas norteiam os encontros educativos com os educandos que recebem uma visita semanal dos educadores. Nessa escuta e conversa, que se realiza com o outro no cotidiano, é importante compreender a instabilidade nas relações sociais, na dinâmica do mundo, em sua incerteza sendo “preciso sem dúvida saber apreciar o ‘lugar’ diferencial de cada um no campo das relações sociais para poder escutar a sua palavra ou sua capacidade criadora (BARBIER, 2004, 95)”.

A escuta sensível, portanto, recusa a obsessão sociológica que fixa cada sujeito num lugar (determinando-o), negando sua existência múltipla e impondo-lhe papéis e status social.

Antes de situar uma pessoa em seu ‘lugar’ comecemos por reconhecê-la em seu ser, na sua qualidade de pessoa complexa dotada de uma liberdade e de uma imaginação criadora (BARBIER, 2004, 96).

Eloísa sente-se cuidada por seus educadores, revelando a seguinte proposição: “*elas vão lá em casa e cuidam de mim*”. O educando Luís nomeia a

todos os educadores de “*enfermeiras*”, essa classificação carrega uma representação positiva em que a enfermeira assume o papel de cuidadora, no entanto, essa função é expandida a todos os profissionais da saúde que compõem a equipe do ADT, ficando no anonimato, nessa situação, suas reais escolhas profissionais.

2.4.5. Saberes evidenciados nos encontros educativos

Quando solicitei aos educadores que informassem as temáticas trabalhadas nos encontros educativos domiciliares com os seus educandos, inicialmente, tiveram dificuldades em responder. Entendo que a ação educativa do ADT revela novas posturas paradigmáticas de compreensão da pessoa humana, por isso, representa uma prática diferenciada na vida dos educadores, profissionais da área da saúde, que, provavelmente, desenvolviam atividades solitárias no seu campo de saber específico. No ADT, os educadores deixam a condição solitária para atuar como grupo, constituindo-se em uma equipe que se depara com questões limite da existência humana.

Os educadores, aos poucos, trouxeram as temáticas que são discutidas com os educandos, com um pouco de insegurança e rodeio. A educadora Fernanda disse que não levava nenhuma temática pré-estabelecida para discutir nas visitas domiciliares, mas, na abordagem com seus educandos, na visita domiciliar, os temas emergiam.

A educadora Raquel trata sobre a temática *dos alimentos* com seus educandos, disse que não se restringe a esta ação apenas, ela tenta perceber a conservação e a reutilização dos alimentos, principalmente, nas casas dos educandos que não têm geladeira, verifica ainda as condições de higiene e a água consumida por eles.

A gente procura ver um todo desse paciente não adianta eu mandar ele comer legumes crus se ele não tem uma condição adequada pra comer legumes crus, não adianta eu mandar ele comer frutas se ele pega a fruta e não lava. Quer dizer há um risco de contaminação bacteriana, viral um monte de coisas.

Isso acaba provocando outras doenças, a gente tem sempre que tomar esses cuidados também (RAQUEL – ADT).

É interessante que essa educadora considera as condições sócio-econômicas de seus educandos, assim, tem a possibilidade de orientar uma prática educativa nutricional a partir da realidade concreta que apresentam para se alimentar.

A educadora Cris revelou que:

no ambiente domiciliar frequentemente se discute condições de moradia, saneamento e higiene, hábitos alimentares, estilo de vida, mecanismos de bio-segurança, adesão ao tratamento (tanto medicamentoso quanto físico-psico-social), o papel do cuidador (CRIS – ADT).

Pude perceber nas visitas domiciliares que realizei com os educadores que, nos encontros, outras temáticas eram discutidas como: *o atual estado de saúde-doença, o cuidado, garantia de direitos, qualidade de vida, relação familiar, a importância da inserção dos educandos em atividades sociais*, entre outras discussões significativas.

Cada abordagem com os educandos era diferenciada de acordo com o estado de humor da pessoa, das condições psicológicas, do estado de saúde-doença e do tempo em que ele estava sendo atendido pela equipe. Assim, o trabalho educativo do ADT apresenta uma dinâmica continuada.

Os saberes evidenciados nos encontros educativos são os populares e os científicos, o primeiro suscitado pelos educandos e o segundo, presente nas expressões dos educadores, todavia, ambos trazem uma mescla desses saberes. Os educadores não souberam relatar como se dá a manifestação dos saberes, mas informaram que eles são construídos na coletividade com os educandos, nos encontros.

Revelaram, ainda, que os educandos apresentam um acentuado medo do contágio do HIV, por isso mantêm algumas representações equivocadas sobre as formas de contaminação da doença, dizendo que o HIV pega por meio de um abraço, de aperto de mão, pelo ar, pela mordida do carapanã, ao sentar numa

cadeira onde uma pessoa com HIV sentou, entre outras. Os educandos trazem também alguns saberes que consideram absolutos, como o da morte iminente.

Principalmente essa verdade da finitude, eles vêem o HIV como sinônimo de morte e não é uma morte a longo prazo, é uma morte assim muito próxima, uma morte iminente, que não vai durar muito, daqui a pouco eu já vou morrer (ALESSANDRA – ADT).

A educadora Raquel disse que tem que *escutar* muito os seus educandos, visto que os orienta a fazer uma alimentação saudável, no entanto, ela esbarra nas práticas alimentares diferentes feitas pelos mesmos. Assim, vai trabalhando isso de modo a encontrar um ponto que seja interessante para o estado de saúde de seu educando e que sejam potencializadas as suas ações enquanto profissional.

Eu tenho que escutar muito, muito isso fazer uma anamnese com eles assim, o que você come? Que horários? Porque às vezes eles têm hábitos que a gente não tem costume não sei se é errado, mas é o que eles trazem e a gente não pode modificar de uma hora para outra (RAQUEL – ADT).

O educador Carlos considera que poucos são os saberes evidenciados nos encontros com os educandos, pois esses são de um nível sócio-econômico precário, o que inviabiliza maiores contribuições.

Estamos em uma sociedade onde o saber dos doutores é dominante, tornando ilegítimos os outros saberes[...] medicar é um jogo de convencimento e negociação do nosso diagnóstico e prescrição com estes outros saberes e práticas, onde a conduta resultante será um híbrido, fruto da reinterpretação pelo paciente, cidadão livre (VASCONCELOS, 2006, p. 01).

Mais uma vez esbarramos na formação fragmentada do médico, uma formação que apresenta limites em perceber que as pessoas que adentram o consultório são seres humanos, banhados por uma cultura, pessoas que têm os seus saberes, a sua religiosidade, as suas crenças. O saber popular frente ao saber científico assume uma identidade marginalizada de *subsaber*, *não-saber* ou *saber-errado*.

Os educandos destacaram que os saberes que têm assimilado nos encontros educativos, por meio das conversas estabelecidas com os educadores são formas de se relacionar com os familiares, aprendem como lidar com a doença da melhor maneira possível, formas de conduzir o tratamento, além de realizar

ações específicas das áreas de atuação dos profissionais, como exercícios fisioterápicos, a conquista de alguns direitos junto ao serviço social, como entrada na solicitação do passe livre e de melhores condições de moradia.

Eu estava assim sem condição, porque eu estava com esse problema (deambulação), elas me ajudavam assim... Elas explicaram muito direitinho o que eu devia fazer (exercícios fisioterápicos) (Luis – ADT).

Boa parte dos educadores trata os seus educandos sob a ótica da integralidade, dessa forma, esses sujeitos são vistos como pessoas humanas que vivenciam complexas relações sociais em seu cotidiano. Não são pessoas que recebem o atendimento apenas para 'curar' uma determinada enfermidade.

- **Relação entre os saberes**

Os educadores apontaram que de um modo geral os seus educandos trazem para a prática de educação e saúde, os saberes populares vividos no cotidiano. E como estamos na Região Amazônica não dá para escapar do conhecimento que eles têm sobre as ervas, que associadas, aos medicamentos industrializados, minimizam ou maximizam situações de mal estar.

A educadora Cauê mostrou-se preocupada com algumas práticas de medicação próprias da região que podem contaminar outras pessoas com o vírus, comentando a seguinte situação:

aqui no Pará, devido essa cultura indígena eles tem muito o costume de fazer remédios misturado com leite materno e o leite materno tem uma probabilidade de contaminar porque ele tem uma carga de vírus, baixa, mas tem. E ai, uma vez, nós chegamos com um senhor idoso, ele veio aqui trazer a nora que estava com suspeita de HIV e perguntou pra gente que ele fez um remédio pra colocar no olho com o leite dela. E ai tinha perguntado se tinha perigo. A gente nunca tinha tido um caso desses, então mostra pra gente assim que a gente trabalha a prevenção da relação sexual, da amamentação da mãe, da tatuagem, mas e esses outros aspectos que são próprios da nossa região? Que tipo de trabalho que a gente está fazendo nesse sentido pra prevenção? (CAUÊ – ADT).

Esse relato evidencia a dificuldade do educador em saúde em trabalhar com os saberes populares específicos da Região Norte, com forte influência da cultura indígena e de experiências de vida em interação com a mata e os rios da Amazônia.

De modo geral, os materiais didáticos utilizados nos programas de educação e saúde são padronizados e apresentam limites, visto que não consideram as especificidades regionais. Entretanto, a educadora Cauê informou que o grupo confecciona alguns materiais didáticos para a realização de suas atividades educativas. Ela revelou, ainda, que a manifestação dos saberes dos educandos é evidenciada nos atendimentos em grupo, sendo facilitada por meio de uma prática dialógica entre educandos e educadores.

É corrente na fala dos educadores, a compreensão de que deve existir um diálogo entre o saber científico e o popular. Todavia, essa compreensão exprime limites quando o saber popular é visto como o que deve ser ajustado aos saberes patenteados, à semelhança do saber científico.

Eu acho que toda sabedoria popular, ela é válida pra ajustar com a sabedoria científica pra tentar melhorar a condição de vida dessas pessoas (CAUÊ – ADT).

Muito dos saberes populares são a base para iniciar a pesquisa científica, se os saberes populares fossem desconsiderados a medicina e a tecnologia não teriam avançado tanto (CRIS – ADT).

A educadora Fernanda revelou que trabalha na perspectiva de um diálogo inicial entre os saberes, mas quando necessário, o saber popular passa por um processo de desmistificação, afirmando a supremacia do saber científico sobre o popular.

Esses saberes algumas vezes coincidem com o conhecimento científico, embora a aquisição dos saberes tenha se dado de forma distinta. Outras vezes, o saber popular é desmistificado pelo saber científico (FERNANDA – ADT).

O educador Carlos coloca que os saberes populares dos educandos devem ser adequados aos saberes científicos. “*Eu acho que toda sabedoria popular,*

ela é válida pra ajustar com a sabedoria científica pra tentar melhorar a condição de vida dessas pessoas” (CARLOS – ADT)”.

Adequar, segundo Ferreira significa “1. Tornar próprio, conveniente; adaptar: adequou o provérbio à ocasião. 2. Amoldar, ajustar”(2000, p. 16), dessa maneira, torna-se conveniente adaptar o saber popular ao científico, médico, clínico e vice-versa. Descaracterizando a relação entre ambos.

A educadora Cauê revelou a sua preocupação da sobreposição do saber científico em relação ao popular.

Olha primeiro é a angústia de que nas políticas de prevenção, de atenção esses saberes não são levados em consideração não é? Porque geralmente é o científico que tem mais força do que o popular, não é? Mas assim a gente acaba utilizando muitas das vezes esses saberes, pra tentar pensar, orientações, recomendações que eles possam estar vivendo nas especificidades de vida deles (CAUÊ – ADT).

Entende que os saberes populares...

é o que vai... que estrutura a vida deles, estrutura o cotidiano deles e com certeza não basta uma recomendação técnica que chega lá esses saberes com certeza vão acabar desviando pra uma outra forma de fazer, então a gente precisa está atento, ter muita escuta pra gente poder saber como a gente pega esse nosso saber técnico com os saberes deles e tenta trabalhar uma alternativa que seja mais viável pra eles, no cotidiano deles, pra vida deles (CAUÊ – ADT).

Os educadores revelaram que os saberes dos educandos interferem no seu estado de saúde-doença, seja positivamente quando, juntos, educadores e educandos, encontram um caminho dialógico entre os saberes e negativamente, quando os educandos não aceitam também o saber científico para a realização do tratamento de saúde.

Em relação ao diálogo entre os saberes populares e os científicos, os educadores dividiram as suas respostas. Alguns afirmaram que há diálogo entre ambos, outros afirmaram que não há.

Dialogam sim, tem coisas assim que eles trazem, mas assim conhecimentos populares que eles trazem que a gente

aprofunda, que a gente pode aprofundar (ALESSANDRA – ADT).

Ah! Claro! Com certeza, se não, não se entende. Se não um vai pro norte e outro vai pro sul. (CARLOS – ADT).

Sim, existe uma troca de conhecimento entre o profissional (saber científico) e o usuário (saber popular) que se dão durante as consultas domiciliares, ambulatoriais, no leito dia e no aconselhamento, onde os dois (profissional de saúde e o paciente) saem ganhando (CRIS – ADT).

Difícilmente, pois são poucas as estratégias de educação/tratamento utilizadas para dar oportunidade ao saber popular se manifestar (FERNANDA – ADT).

Não! É só tentativas, alguns profissionais fazem isso, mas outros... ainda tem muita imposição do saber médico (CAUÊ – ADT).

Essas respostas apontam um conflito interessante vivenciado pelos educadores do ADT, revelando as contradições entre uma teoria emergente, que já avançou na compreensão da diversidade humana, e uma prática que esbarra em alguns limites profissionais ancorados no modelo de ciência moderna que hierarquiza as relações sociais, conseqüentemente, os saberes.

Os educandos realizam ações alternativas de controle da doença que são marcadas pela religiosidade e pelos usos de ervas em forma de chás. Cauê explicou que.

Alguns pacientes nossos, eles têm uma imunidade bastante alta pra um paciente de HIV não é que a gente tem aqui uma escala que a gente mede como é que está esse sistema imunológico dele, então são altos, então a gente acaba, que, dizendo e 'ai o que é que você está fazendo?' eles relatam que eles fazem o tratamento médico mesmo com retrovirais e tal com o alternativo. E uma outra questão que interfere muito é a questão da religiosidade não é? Aquelas pessoas que têm uma comunidade de fé. Tem uma crença não é? Eles também é... conseguem lidar com essa doença melhor e também ter bons níveis de recuperação (CAUÊ – ADT).

Esta educadora considera que as práticas alternativas realizadas pelos educandos de cuidado da saúde devem ser mais bem vistas pelos profissionais desse campo, precisando ser olhadas sem preconceitos, para que os saberes dos

educandos possam somar de maneira significativa para a melhora de seu estado de saúde.

As educadoras Cris, Raquel e Alessandra disseram que se essas práticas fossem dialogadas e orientadas pelos profissionais, elas seriam bem vindas, visto que buscam melhorar a saúde das pessoas.

Raquel relatou que alguns educandos se envolvem de tal modo com o seu tratamento que pesquisam formas de alimentação mais saudáveis, ao ponto de trazerem receitas e materiais para ela. Considera essa prática interessante, mas, às vezes, os educandos querem suprimir algum tipo de alimento por considerarem que vão ficar mais magros ou mais gordos. Ela intervém, esclarecendo que no momento de seu tratamento é necessário que façam o consumo de alguns alimentos, pois são imprescindíveis para a melhora de seu quadro clínico, havendo a necessidade de um balanceamento alimentar.

Qual a relação entre os saberes? Essa pergunta resultou em pensamentos conflituosos, materializados na prática educativa dos profissionais que oscila entre uma prática de relação dialógica entre saberes e a sobreposição de um sobre o outro. Entretanto, a intencionalidade dos profissionais no fazer educativo cotidiano indica um caminho relacional dos saberes, pois alguns educadores já se propõem conhecer, também, a eficácia de alguns saberes populares no tratamento de seus educandos, quando associados aos conhecidos na academia.

2.5.1. Inclusão-exclusão na prática educativa.

2.5.1.1. A compreensão dos educadores sobre educação inclusiva

Dos sete educadores entrevistados, apenas três expressaram o que sabem sobre educação inclusiva. Os quais compreendem que a educação inclusiva se contrapõe à educação especial que se dá numa instituição especializada ou em classes especiais.

A educação inclusiva foi referenciada pelos educadores no campo da educação escolar. Nela, se desenvolve a convivência de alunos com necessidades

especiais com os alunos que não apresentam deficiências aparentes. O professor, nesse ensino, tem o papel de potencializar o aprendizado de todos os alunos que compõem a turma inclusiva.

A educadora Alessandra, antes de trabalhar no ambiente de saúde, realizava suas ações no Departamento de Educação Especial do Estado do Pará – DEEs, hoje denominado Coordenação de Educação Especial do Estado do Pará – COEEs. Ela participou, em 1999, do processo de implementação da inclusão de pessoas com necessidades especiais nas escolas regulares, o início da política inclusiva implementada pela Secretaria Estadual de Educação do Pará – SEDUC.

A partir de sua experiência no DEEs, considera que as ações educativas desenvolvidas no ADT são inclusivas, pois buscam tratar as pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais ou não, como ser humano. É inclusiva porque a proposta do Programa é que as pessoas sintam-se acolhidas, aliviadas em seu sofrimento.

É exatamente fazer com que ele se veja como uma pessoa de valor que é uma pessoa com HIV, mas que ele tem que refletir o HIV como uma doença e não como um crime ou como uma punição dos seus pecados como muitas vezes eles trazem (ALESSANDRA – ADT).

Cauê e Fernanda consideram que suas ações educativas são inclusivas e se percebem como educadoras sociais, porque orientam os seus educandos para a conquista contínua da cidadania, no sentido de ensiná-los sobre os seus direitos, para que instrumentalizados possam lutar por eles e acessá-los.

Acho que nós [profissionais] devemos contribuir para o florescimento de uma consciência política e social de nossos pacientes. Que eles possam vislumbrar os seus direitos e deveres e saber gerenciá-los, cobrando atitude, compromisso e responsabilidade daqueles que representam os seus interesses. A grande arma para a mudança é a informação, capaz de quebrar todos os topos de preconceitos, fomentar a busca pelo conhecimento e formar a consciência de participação ativa nos processos que regem seu cotidiano (FERNANDA – ADT).

No serviço social se orienta pra essa questão da cidadania. Para que ele conheça os seus direitos, que eles lutem por seus direitos. Que eles saibam acessar (CAUÊ – ADT).

Há, também, uma chamada de atenção para a necessidade de os educandos serem fomentados a buscarem o conhecimento, sendo o acesso ao conhecimento e a formação da consciência da cidadania tarefa do educador em saúde.

De um modo geral, os educadores entendem que a inclusão é a inserção de uma pessoa marginalizada no convívio social, estando ligada a pessoas que sofrem discriminação-exclusão, inclusive as pessoas com necessidades especiais.

A educadora Alessandra entende que a inclusão está para além do campo da educação escolar, dessa maneira, inclusão é:

uma filosofia, é um modo de pensar, é uma postura de vida do ser humano, então se tu não tens mesmo essa questão da inclusão mesmo em ti, tu não vais fazer nunca as pessoas ficarem incluídas na sala (ALESSANDRA – ADT).

A inclusão social de pessoas marginalizadas implica assumir a existência delas como sujeitos, seres da contemporaneidade, que são representados no imaginário social como seres “não-familiares”.

Inclusão implica constante atitude social de cuidado e compreensão do outro nas relações sociais cotidianas, e isso possibilita um movimento de retirada do estado de penumbra das pessoas segregadas, como as que apresentam necessidades especiais, as doentes, as hospitalizadas, as negras, as indígenas, as que sofrem pelo trabalho escravo, entre tantas outras negadas.

Apresenta-se, então, a inclusão como uma filosofia que possibilita reflexões sobre a prática educativa para que as ações de segregação sejam, paulatinamente, superadas.

Para Alessandra, inclusão significa:

dar condições para que a pessoa tenha acesso e permanência com qualidade em qualquer fatores da vida, na escola, na saúde em qualquer parte que ela vá e que seja respeitada a diversidade (ALESSANDRA –ADT).

A educadora Raquel entende que inclusão:

é fazer com que a pessoa que se sente discriminada, sei lá que tenha alguma deficiência não sei se essa é a palavra correta, possa ter uma vida normal socialmente, trabalhar, estudar e não ser assim 'ah! Porque é um portador de HIV vai ter que ter um atendimento diferenciado'(RAQUEL – ADT).

Essa educadora revelou que a pessoa com HIV/AIDS deve exercer as atividades sociais junto com as demais, como estudar, trabalhar, desenvolver atividades físicas, entretanto, ela tem medo de ser reconhecida como portadora do vírus, por isso evita situações de interação social, como freqüentar uma academia. O tom que a educadora deu ao atendimento diferenciado é o da segregação social, assim, ver e atender o outro de forma diferente implica minimizá-lo enquanto humano.

Entre os educandos atendidos no ADT, há pessoas com necessidades especiais em decorrência de doenças oportunistas como a toxoplasmose, que atinge regiões do cérebro, causando deficiências, principalmente, a física e a visual. Mas, a educadora Lívia disse que no grupo já atendeu uma pessoa surda e que teve dificuldades de estabelecer o processo de comunicação, pois não tem o conhecimento da linguagem brasileira de sinais – LIBRAS³⁶, para se comunicar.

A educadora Alessandra entende que as ações educativas desenvolvidas pelos profissionais do ADT com os educandos com HIV/AIDS são diferenciadas, mesmo que esse apresentem ou não necessidades especiais, visto que os educadores consideram as situações limites vivenciadas por essas pessoas.

Não é só o aspecto fisioterápico que nos leva as casas. Muitas das vezes a gente sabe que o indivíduo tem condições de vir a unidade, mas ele não tem como, porque ele não tem dinheiro pra uma passagem de ônibus entendeu? Pra se locomover ou então o seu estado emocional, psicológico. [...] Sim eu acho que o que nós oferecemos é diferenciado, por exemplo, a gente vai numa casa que a prioridade dele é a fisioterapia, nós vamos em outro paciente que além da fisioterapia ele precisa de uma nutricionista, ele precisa do terapeuta ocupacional ou então a demanda dele é mais no aspecto social, econômico aí o investimento é mais com o profissional de serviço social e muitas vezes nenhuma dessas coisas, mas ele não está conseguindo andar, não está conseguindo sair de casa, por uma série de conflitos internos. Então a demanda dele já vem

³⁶ Ver lista de siglas nesta dissertação

como a demanda da psicologia, então é assim o nosso atendimento está de acordo com a demanda do que o paciente trás (ALESSANDRA –ADT).

Ela relatou o caso de um educando que não freqüentava a Unidade por vergonha de se expor, o que levou a um quadro de adoecimento acentuado, pelo fato de não tomar as medicações. Os educadores então iniciaram um atendimento domiciliar e trabalharam com ele a retomada de sua auto-estima, o que levou a uma conseqüente melhora de seu quadro de saúde.

Outros educadores disseram que não realizam atividades diferenciadas com os educandos por apresentar alguma necessidade especial. Eles consideram que a diferenciação no atendimento é uma forma de exclusão.

Penso que se adotar ações diferenciadas devido as deficiências apresentadas pelos pacientes, já estou discriminando esta pessoa (CRIS – ADT).

Não, não, não, é o mesmo atendimento, é o mesmo principio pra todos (CARLOS – ADT).

da minha parte não! Eu vou falar por mim e não por outro profissional. O que eu procuro sempre fazer é adequar assim, o que ele está aceitando em termos de alimento em termos de consistência em termos de tipos de alimentos, então a diferença é só isso (RAQUEL – ADT).

Não, o que eles têm, ele têm alguns benefícios que os outros não têm, então eles conseguem acessar mais... (CAUÊ – ADT).

A partir da proposição dos educadores, fica evidenciado que o princípio educativo que norteia suas ações é a inclusão, entendida em sua complexidade. Assim, não se restringe às pessoas com necessidades especiais, mas pretende alcançar todas as pessoas segregadas atendidas em domicílio.

A ação educativa diferenciada com as pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais foi entendida, pelos educadores, como minimização da condição de existência desses sujeitos e não como atividades que eles tenham a capacidade de desenvolver, potencializando individualmente e coletivamente suas habilidades.

Mesmo que os educadores tenham dito que suas ações educativas não são diferenciadas, isso não foi evidenciado nas suas práticas, pois cada um têm o cuidado de atender, da melhor maneira possível, seus educandos, pensando formas de atividades que potencializem o desenvolvimento bio-psico-social de cada um.

A educadora Lívia disse que tem dificuldade em se comunicar com a pessoa com HIV/AIDS e portadora de deficiência auditiva, mas ela não a vê como uma “coitadinha” por apresentar tal deficiência. Considera que a surdez não anula a condição de ser humano dessa pessoa, mas se apresenta como um limite seu, como educadora, em conhecer um novo universo de comunicação, que é o de LIBRAS.

Entendo que o debate da educação inclusiva deva permear outros ambientes sociais, como hospitais, presídios, asilos, centros comunitários, unidades básicas de saúde, não se restringindo ao espaço escolar, pois as pessoas com necessidades especiais, como outras minorias sociais, têm mostrado os seus rostos para a sociedade, superando uma diversidade de práticas preconceituosas que, ao longo da história, as lançaram em lugares segregados e marginalizados.

2.5.1.2. Situações de discriminação e de exclusão relatadas

Todos os educadores disseram que a pessoa com HIV/AIDS sofre processo de discriminação e de exclusão social, que se dá em pelo menos três dimensões:

a) *Processo de auto-discriminação.* A pessoa com HIV/AIDS não tem coragem de mostrar seu rosto para a sociedade, pois nutre sentimento de marginalidade e ao ocultar-se contribui para o desenvolvimento de imaginários e representações negativas sobre a doença.

A maior discriminação ainda é a do paciente porque ele tem medo de se expor (ALESSANDRA – ADT);

Há também um sentimento de ‘marginalidade’ nutrido pelos pacientes que procuram se esconder, ocultar-se da sociedade, reforçando a ignorância, o desconhecimento das pessoas sobre a doença (FERNANDA – ADT);

O medo de falar, de revelar o diagnóstico faz com que eles se auto-excluam de alguns processos e também é... contribuam pra discriminar e serem discriminados (CAUÊ – ADT);

Muitos usuários tentam camuflar sua aparência, usando (óculos escuros, chapéus, bonés) na tentativa de preservar sua identidade (não ser reconhecido por vizinhos, parentes, conhecidos) (CRIS – ADT).

b) *Discriminação realizada pela sociedade, por pessoas que compõem a família e amigos do sujeito com HIV, bem como por indivíduos que desconhecem a doença. Pessoas que discriminam e isolam o ser com HIV/AIDS. A discriminação parte de:*

Todos! Todos o que eu digo é os que estão fora, amigos, família e o pior de tudo a própria pessoa (ALESSANDRA – ADT);

Os pacientes (alguns) são discriminados pela própria família que, muitas vezes, por ignorância a respeito da doença tornam-se ausentes ou prejudiciais ao tratamento dos mesmos (FERNANDA –ADT);

Como a família deles tem muito medo às vezes acham que tem que separar material de higiene, prato e ai eles se sentem mal por isso. Teve um paciente nosso que teve um esforço de construir um quatinho pra ele, mas eu acho assim, mas não como uma forma de mantê-lo bem, mas uma forma de mantê-lo longe, entendeu? Então é complicado. Ele esta acamado lá com seqüela, ele se sente discriminado, por estarem isolando ele ai é complicado (RAQUEL – ADT).

c) *Discriminação viabilizada pela precária infra-estrutura do prédio público onde acontece o atendimento de saúde das pessoas portadoras de HIV/AIDS e da indigna condição na prestação dos serviços a esses sujeitos.*

Sim, através da dificuldade de acesso (consultórios, hospital dia, secretaria e copa são localizados no pavimento superior), há um elevador plataforma, mas sem operador, corredores e escadas estreitas, não há banheiros para pacientes no pavimento superior (CRIS – ADT);

Vejo mais um processo de exclusão dos pacientes com relação ao direito, por dignidade, de um atendimento assistencial com excelência, com a melhor estrutura e conforto que um local possa oferecer, com abastecimento sem carências de medicamentos, com os melhores equipamentos e recursos disponíveis para o seu tratamento (CAUÊ – ADT).

O próprio ADT exclui pacientes que moram na região metropolitana de Belém, assistindo apenas aos bairros próximos ao centro de Belém (FERNANDA – ADT).

d) *A ignorância sobre a doença* por parte de alguns profissionais da saúde, que discriminam as pessoas com HIV/AIDS. Um exemplo é quando esses profissionais solicitam nos exames pré-operatórios o teste HIV.

A pessoa com HIV/AIDS é discriminada tanto pelo fato de estar doente, como por apresentar alguma necessidade especial ou a AIDS associada ao transtorno mental. Os sujeitos com AIDS que apresentam alguma necessidade especial são duplamente segregados, mas observei que a negação maior é feita em razão da doença e não pela deficiência.

A discriminação-exclusão, nesses casos, deve-se na maioria das vezes ao fato da doença (FERNANDA – ADT).

Do HIV, do HIV! A discriminação é pelo HIV eu acho assim com relação a ele ser um deficiente físico, ele é um coitado, mas imagina ele pegando o vírus HIV (LIVIA – ADT);

Pelo fato dela estar doente! Pelo fato dela estar doente, a AIDS é ainda uma doença estigmatizada... é uma doença extremamente estigmatizada (CARLOS – ADT);

Eu acho mais pelo HIV mesmo porque se, por exemplo, um paciente sofresse um derrame e ficasse com seqüelas motoras com certeza algumas famílias iam ixi! Em casa cuidar, mas como sabem que é uma doença causada, por seqüela do HIV ai já é diferente o olhar daquela pessoa é realmente discriminatório (RAQUEL – ADT).

A pessoa com AIDS é representada como diferente, ela ocupa um lugar de “não-familiaridade”, elaborada por pessoas que têm medo dessas diferenças, o que acentua o processo de discriminação e de negação desse ser. Os educadores do ADT têm atuado na contramão da exclusão, que tem sido feita em relação à pessoa com AIDS, buscando construir com os educandos, práticas, saberes e representações que rompam com os imaginários e as ações que negam qualquer minoria social.

2.5.1.3. O olhar dos educandos sobre a inclusão-exclusão

Os educandos revelaram não conhecer a etimologia da palavra inclusão, no entanto, apresentaram a sensibilidade e o sentido desse termo nas suas vidas, em situações concretas de segregação social pela doença. Ambos consideram que as ações educativas do ADT são inclusivas porque *“eu acho que sim, pode ser porque elas falavam só coisas legais pra mim, coisas bacanas, me explicavam bem o que eu tinha”*(Luís). Por desconhecerem algumas palavras, não souberam responder se no projeto são trabalhadas formas de superação da discriminação-exclusão social de pessoas em tratamento de saúde que apresentam necessidades especiais.

Os educandos avaliam como boas as ações educativas desenvolvidas pelos educadores do ADT, e os critérios levantados por eles são os das relações interpessoais e da afetividade assim: *“Era ótimo. O pessoal me tratam muito bem”* (LUIS – ADT); *“muito bem. Eles são muito atenciosos comigo”* (ELOISA – ADT).

Os educandos disseram não sofrer nenhum processo de discriminação-exclusão em seu dia-a-dia.

Nunca ninguém me discriminou. Não conheço ninguém que discrimina (LUIS – ADT).

Não, porque assim, nós, eu, minha filha e meu genro inclusive eu porque eu sou difícil mesmo de fazer amizade e aqui no bairro que a gente morou em Belém se alguém me discrimina, eu não vejo, e talvez seja porque eu esteja doente eu não ando né? Nunca perguntaram e eu nunca falei que eu estou com o vírus (ELOISA – ADT).

Todavia, eles não comunicam para as pessoas que eles têm HIV/AIDS, falam ainda que a deficiência física que apresentam é fruto de um derrame. Omitem a doença por medo de serem discriminados.

Moscovici (2005) reflete que a representação é um “sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes (p. 62)”, esse sistema apresenta uma lógica em que os objetos, as pessoas, devem ter valores positivos ou negativos, dessa maneira:

quando classificamos uma pessoa entre os neuróticos, os judeus ou os pobres, nós obviamente não estamos apenas colocando um fato, mas avaliando-a e rotulando-a. E neste ato, nós revelamos nossa “teoria” da sociedade e da natureza humana (2005, p. 62).

Os educandos temem dizer para as pessoas que são portadores do HIV/AIDS e, com isso, sofrerem os danos sociais discriminatórios do “sistema de classificação”, presente no contexto social.

Luís relatou a orientação que sua mãe lhe deu para não sofrer o preconceito.

A mamãe chegou comigo e disse: ‘– olha filho... não conta pra ninguém que você está doente’ (a problemática da doença) deram o papo pra mamãe, desse vírus, mas a mamãe conversou comigo ‘– filho...’ ela conversou muito comigo...(LUIS – ADT).

Não contar para as pessoas que tem HIV/AIDS representa uma segurança para Luís, bem como para Eloísa, pois mantém resguardadas suas identidades e integridade moral numa sociedade preconceituosa. Assumir que sofreram derrame os possibilita viver como pessoas classificadas “boas”, “dignas”. No entanto, se disserem que estão com o vírus HIV assumem o risco de serem classificados como pessoas “promíscuas”, “insanas” e tantas outras adjetivações pejorativas.

Eloísa relatou que sua irmã a discrimina, por desconhecer a doença, achava que o contágio poderia ocorrer de qualquer maneira, como compartilhando os mesmos pratos, copos, talheres, utilizando o mesmo banheiro e por meio de um abraço. Sua irmã a isolava do convívio social com as outras pessoas dentro da casa, por medo e insegurança.

Eloísa contou o fato para sua filha, que me disse ter conversado com sua tia, prestando alguns esclarecimentos, mas que adentraram no campo da religiosidade, com ameaças de castigo divino.

Então quando eu fui pra casa dela ela separava tudo, meu garfo, minha faca e tudo e eu falei pra Ane (sua filha) sabe? ‘– Ah, mas eu vou falar com a titia, ela não vai pegar o vírus se tocar em você. Pare com isso! Olha essas coisas que a senhora está fazendo aí, Deus castiga a senhora não sabe como será o seu dia de amanhã’ ela ficou com medo né?(ELOISA – ADT).

É evidente o desconhecimento que os educandos e seus familiares possuem sobre a doença, por isso é mais fácil negar sua existência, mesmo ela

estando presente. A negação é tão acentuada que os sujeitos com AIDS convencem as pessoas que lhes cercam de que foram acometidos por outras enfermidades e que apresentam necessidades especiais em decorrência disso. É difícil para a pessoa com AIDS, bem como para os seus familiares admitirem a doença por todo o estigma que a acompanha, por isso, parecem assumir um acordo social de não revelar a mesma para ninguém, desse modo, ficam resguardados de atitudes preconceituosas.

O educando Luís não levantou nenhuma forma de superação da discriminação, todavia, o seu silêncio anunciava a ânsia que ele tinha de ofuscar os processos de discriminação vividos e Eloisa propôs que a pessoa com HIV/AIDS deve *“ter mais confiança em si mesmo né? É a pessoa levar a vida normal né? Não se debater, não cair em depressão, não se entregar né?”*.

Desse modo, é importante que o sujeito com HIV/AIDS com necessidades especiais, que sofre discriminação-exclusão, supere seus medos, alcance sua alta auto-estima e busque uma vida de qualidade para que outras pessoas o respeite e reconheça nele um ser humano.

2.5.1.4. Formas de superação da discriminação

Os educadores trabalham formas de superação da discriminação, por meio de esclarecimentos sobre a doença com as pessoas com HIV/AIDS e seus familiares. Há também uma preocupação dos educadores em cuidar da saúde das pessoas que auxiliam os educandos para que estejam bem, e desenvolvam, de maneira saudável, o ato de cuidar.

Olha realmente... a gente tenta conversar com a família esclarecer, tirar dúvidas perguntar pra eles, como cuidadores, está preocupado também com eles porque chega um tempo que os cuidadores precisam ser cuidados se não eles acabam adoecendo não é? Então a gente busca muito isso, apoio da psicologia né? Eu vejo a Alessandra não só preocupada em conversar como paciente, mas conversar com quem está próximo a eles (CAUÊ – ADT).

Observei que as pessoas com HIV/AIDS não sofrem discriminação por parte dos profissionais da área da saúde que atuam diretamente com eles, isso atende as diretrizes do ADT, que é trabalhar os processos de superação da discriminação-exclusão por meio de discussões sobre a saúde-doença das pessoas em atendimento de saúde domiciliar.

Como proposição de superação da problemática da exclusão de pessoas com HIV/AIDS os educadores elencaram:

1) *Educação*. Ações educativas sistemáticas nos ambientes de saúde, nos espaços escolares e a apropriação da mídia, pelas causas de grupos sociais marginalizados, viabilizariam maior conhecimento e interação social com as pessoas portadoras de HIV. A ação educativa é potencial para desmistificar imaginários sociais de exclusão voltados às essas pessoas. Existe toda uma construção social equivocada sobre o que seja a AIDS e as suas formas de contágio. Essa construção acaba sendo cristalizada no imaginário social, o que facilita especulações torpes e reforça a prática da discriminação-exclusão dessas pessoas;

2) *Auto-aceitação da pessoa com HIV*. O processo de auto-aceitação da doença possibilita que ela deixe de ser refém de si mesma. Liberta dos cárceres do preconceito pessoal, possibilitando-a a agir e a interagir com espontaneidade e anunciar que é uma pessoa digna de ser gente. O rompimento com as amarras do medo, ao deixar de usar perucas e óculos escuros para não ser reconhecida, representa uma transgressão ao nível individual de um construto coletivo de preconceitos congelados na sociedade.

As representações sociais excludentes sobre as pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais são criadas na relação social entre pessoas com HIV e sociedade. A relação é semelhante à delineada por Freire (1987) “opressor-oprimido”, sendo que essa é mediada pela moral. Dessa maneira, as pessoas com AIDS são oprimidas e taxadas de *promíscuas* em detrimento das pessoas classificadas com uma *boa índole*, pessoas sem AIDS. A educadora Livia disse que um paciente acometido por uma outra doença, como o câncer, é vista socialmente como “*coitada*”, já as pessoas com AIDS são olhadas socialmente como “*pessoa que deve pagar pelo mal cometido*” (LÍVIA – ADT).

3.1. Programa Hospital Dia

3.1.1. Origem e trajetória

A origem do HD foi explanada por quatro educadoras que trabalham em média há onze anos nele. Com muito entusiasmo, relataram o processo de sua construção, que adveio da internação psiquiátrica, que na época possuía 40 leitos e

uma equipe de profissionais significativa para desenvolver as atividades com os pacientes.

Havia oito psicólogos para realizar as atividades com os pacientes distribuídos da seguinte maneira: quatro pela manhã, sendo dois para a ala feminina e dois para a ala masculina e quatro psicólogos pela tarde, distribuídos da mesma forma.

Nós tínhamos equipes pra atender masculino e feminino, então era uma equipe bem grande e que tinha psicólogos, tinha assistentes sociais, tinha terapeutas; e aí nós tínhamos um coordenador psiquiatra, ele era um... ele tinha uma visão de futuro muito grande, ele era futurista! Visionário! Ele tinha uma visão de futuro imensa. Ele lia muito eu acho que ele era uma pessoa superdotada (CARLA – HD).

Disse, ainda, a educadora, que esse coordenador começou a realizar experimentos com os pacientes que passavam muitos dias internados no hospital.

Vamos começar a experimentar, chegar na sexta-feira e ele (paciente) passar o final de semana na casa dele e ver como é que ele se comporta na casa. Se ele se comportar bem é um dos sinais que ele já está em condições de sair de alta, porque tem vezes que o ambiente aqui é muito estressor, às vezes ele pode dar uma melhorada quando chega perto da família. Vamos começar a experimentar (CARLA – HD).

Essa alternativa foi denominada de “permissão”, porque possibilitava aos pacientes visitarem os seus familiares aos finais de semana. A “permissão” se alongou de modo que não ficavam somente o final de semana, mas se deslocavam para suas casas na quinta-feira e retornavam na segunda ou terça-feira.

A equipe de profissionais planejava as atividades da internação, inclusive a “permissão” dos pacientes para suas casas. Assim, eles não iam de qualquer jeito, os profissionais do hospital conheciam se os familiares dos pacientes eram cuidadosos, de modo que a “permissão” tramitava com facilidade, caso contrário, não havia a concessão.

A educadora Carla destacou uma situação interessante de uma paciente que era do interior e não recebia visitas de sua parentela porque era uma pessoa

carente que morava distante (Novo Repartimento³⁷), porém os familiares de outro paciente passaram a visitá-la também. Certo dia, eles fizeram o convite para que passasse o final de semana em sua casa. Os profissionais pensaram sobre a situação e permitiram a saída da paciente, que se sentiu muito bem porque teve a oportunidade de realizar atividades que não eram possíveis no hospital como: lavar louça, varrer casa:

foi maravilhoso (ela) interagiu com o filho dessa pessoa, cuidou, passeou, foi maravilhoso, então dessa história da permissão começou a surgir o programa que a gente chama em tempo parcial, que foi o protótipo do HD, a gente pegou e dividiu a equipe (CARLA – HD).

Desse modo, o médico que coordenava a equipe estudou bastante e selecionou um grupo de profissionais para trabalhar em tempo parcial com os pacientes que apresentavam um quadro clínico melhorado e outro para continuar na internação.

A priori, o paciente oscilava entre o atendimento da internação e o de tempo parcial, hoje o conhecido HD como está disposto nas palavras de Branca, “às vezes o paciente estava internado e ficava a parte do horário conosco parte na internação psiquiátrica e foi muito interessante”. É significativo analisar essa ação à luz do movimento histórico da educação especial com a política de integração.

As pessoas com necessidades especiais oscilavam entre o atendimento especializado e o atendimento em turmas inclusivas; do mesmo modo, os pacientes psiquiátricos eram atendidos, ora na internação, os casos mais ‘graves’, ora no tempo parcial, uma ação mais flexível em que a pessoa teria maiores condições de estar no convívio familiar, realizando visitas freqüentes, e se possível, de longa duração.

A educadora destacou ainda que o HD à época em que estava nascendo era:

a menina dos olhos do hospital [...] O filhinho, a atenção, então a gente conseguia as coisas com mais facilidade, eu gostava

³⁷ O HD atende pessoas do município de Belém, bem como de outras localidades, como o município de Novo Repartimento.

muito mais do trabalho que era feito antigamente (BRANCA – HD).

Essa fala traz uma contraposição ao estado atual de cerceamento que o HD tem vivenciado no hospital. Não sendo mais a menina dos olhos, deixa de estar numa condição central e por isso apresenta problemas infra-estruturais e de escassez de recursos humanos.

O HD surgiu:

inicialmente como uma extensão da internação. Ele surgiu como projeto inicial dentro da internação os pacientes passavam por um estágio dentro da internação. Era um recinto quando eles chegavam em estado agudo e na fase de melhora passavam para uma fase semi-intensivo quando eles já conseguiam ter participação em grupo e tal (BELÉM – HD).

Depois do estado de atendimento intensivo, os pacientes passavam para um atendimento parcial de convivência com outros pacientes melhorados, no qual podiam desenvolver atividades em grupos.

A coordenadora do HD disse que ele é de porte nacional, mas que foi reorientado para atender as necessidades da Região Norte e seu surgimento no Hospital se deu como propuseram as profissionais anteriormente citadas.

Hoje, o HD está na legislação do SUS e as educadoras que o compõem montaram um manual que aponta as atribuições que cada profissional deve desenvolver. Uma educadora disse que orienta suas ações pela proposição do SUS e tem como pilares a “*questão da promoção da autonomia e da inserção social de pessoas socialmente estigmatizadas e excluídas*” (CARLA – HD).

A educadora Belém disse que o manual foi elaborado pelos profissionais que compõem o Programa, sendo revisitado de maneira a assegurar e garantir o atendimento aos sujeitos da região com as suas especificidades.

3.1.2. Princípios e objetivos

O manual de normas e rotina elaborado pelas educadoras apresenta como proposta de atendimento a preferência por trabalho grupal associado a

atendimentos individualizados para desenvolver a prática da rotina dos educandos e outras que se fizerem necessárias. Aos profissionais cabe realizar “atividades pertinentes a sua formação e coordenar atividades ou oficinas inerentes ao trabalho de saúde mental” (BELÉM, 2006, p. 02).

O objetivo geral é:

Oferecer atendimento intermediário entre a internação integral e o tratamento ambulatorial, que compõem a rede de cuidados em saúde mental, permitindo uma transição gradual para a comunidade (BELÉM, 2006, p. 08).

Os objetivos específicos buscam:

Favorecer a reestruturação interna do paciente com transtorno mental; atender pacientes e suas respectivas famílias, através de práticas preferencialmente grupais, em regime de convívio diário; evitar internações de casos novos e reinternações (BELÉM, 2006, p. 08).

O manual traz as atribuições de cada profissional, seguidas dos objetivos e da avaliação de suas práticas com os educandos.

As educadoras destacaram como princípios e objetivos do HD:

buscar a autonomia do individuo, do que ele é capaz de participar, a autonomia que eu estou dando é a mesma que eu uso no meu trabalho que é a do Gustavo Figueiredo né? (...) o indivíduo autônomo é aquele que é capaz de participar das leis (CARLA – HD);

Buscar a melhoria da saúde mental (BIANCA – HD);

Os objetivos do projeto estão contidos nos objetivos do SUS: universalidade, autonomia, acessibilidade, agora claro que direcionado pra saúde mental, mas o principio maior é a reabilitação do portador de transtorno mental a possibilidade deles viverem em família, viverem em sociedade de ele ser visto tratado como um homem como outro qualquer com os mesmos direitos (LELETE – HD).

Retomar a sua autonomia (ROSA – HD);

Um dos objetivos principais do projeto é a questão da inserção, da ressocialização (BRANCA – HD).

As educadoras evidenciaram como princípios e objetivos do HD, a capacidade de os educandos retomarem sua autonomia e participarem do seu

processo de reinserção social com qualidade de saúde e conscientes de seus direitos e deveres.

Três educadoras destacaram um princípio marcante em suas falas, que é o da autonomia, mas esse veio com dois sentidos diferentes: o primeiro, como algo que deve ser recuperado, pressupondo-se que por algum motivo foi perdido. Entretanto, alguns profissionais não vêem os educandos como seres autônomos, de decisão. As suas exposições orais, físicas e comportamentais estão subjugadas à doença, ao surto, à crise. As palavras e atos proferidos pelos educandos assumem uma conotação de irrealidade, de imaginação e de alucinação, assim, há situações em que suas vozes não são ouvidas, a autonomia é algo que não está presente, precisa ser encontrada e trabalhada de modo que a pessoa a possa retomar. Essa é a compreensão de autonomia mais presente no HD.

Na segunda perspectiva, o princípio da autonomia é entendido como condição ontológica. Com ela, os sujeitos são capazes de estar numa relação participativa em que podem atuar com tomadas de decisões conscientes, independentemente de seu estado de saúde-doença.

É importante a compreensão do educador Paulo Freire sobre autonomia,

O respeito à autonomia à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros [...] o professor que desrespeita a curiosidade do educando, o seu gosto estético, a sua inquietude, a sua linguagem, mais precisamente, a sua sintaxe e a sua prosódia, o professor que ironiza o aluno, que o minimiza, que manda que ele se ponha em seu lugar ao mais tênue sinal de sua rebeldia legítima, tanto quanto o professor que se exime ao cumprimento de seu dever de propor limites a liberdade do aluno, que se furta ao dever de ensinar, de estar respeitosamente presente à experiência formadora do educando, transgredir os princípios fundamentalmente éticos de nossa existência (1996, p.66).

A educadora Lelete destacou que os princípios e objetivos do HD advêm da reforma psiquiátrica do SUS, por isso, buscam superar processos de exclusão e segregação social acentuada nos atendimentos manicomiais, cujos serviços eram prestados em ambientes de saúde separados das demais ações disponibilizadas pelos hospitais.

Na atualidade, os serviços com os educandos com transtornos mentais são realizados num hospital que desenvolve outras atividades, todavia, as ações

com esses sujeitos ainda são segregadas, pois há um espaço delimitado para o atendimento específico dessas pessoas e quando elas são vistas em outros setores do hospital, a coordenadora do HD e as educadoras são questionadas.

Porque que o usuário do HD está aqui no ambulatório circulando? Por que o usuário do HD está na biblioteca? Então é uma cadeia e a gente tem que tentar trabalhar essas categorias de compreensão (LELETE – HD).

Isso significa que mesmo havendo avanços na prestação dos serviços de saúde às pessoas com transtornos mentais pontuados na reforma psiquiátrica, os profissionais do campo da saúde ainda não foram reorientados em nível teórico para compreender as diferenças no trato com elas.

Então, há um avanço no plano da legislação e das práticas dos educadores que atuam com essa clientela específica, mas os profissionais de outros setores do hospital não têm o conhecimento sobre ela, o que inviabiliza uma ação de educação e saúde que potencialize a autonomia dos sujeitos em tratamento de saúde mental, visto que são cerceados no ambiente hospitalar.

3.1.3. Condições infra-estruturais

No que se refere às condições de trabalho, a educadora Carla disse que houve uma melhora significativa do ambiente para que pudesse realizar as suas ações com os educandos. Há uma sala com ar condicionado, com uma boa infraestrutura, mas ainda assim ela disse que é necessário que haja mais salas equipadas para comportar as pessoas nas reuniões “*eu acho assim que às vezes a gente ainda fica assim trombando um pouco por causa de sala, não é? Não tem uma sala pra...*” (CARLA – HD). Disse que não defende a individualização dos profissionais em suas salas de trabalho, mas que é necessário melhorar a infraestrutura para comportar melhor os educandos, quando estão agitados e com calor.

Eu não defendo as salas do psicólogo, as salas do... eu acho que isso impede toda a comunicação da gente, que a gente tem que se trancar na sala e a gente não se relaciona. Eu defendo mais salas pra gente ter mais espaços pra poder está interagindo (CARLA – HD).

A coordenadora falou sobre o limite de recursos humanos e de materiais para atender a demanda do HD, revelando a carência de profissionais para compor a equipe. Destacou a situação da professora de educação física que tem que desenvolver suas atividades em variados setores do hospital *“a professora de educação física que se divide em três, quatro setores não dá conta de ficar acompanhando diretamente”* (LELETE – HD).

Apresentou, também, limites no que se refere à capacitação dos profissionais, problemática compartilhada com a professora de educação física, porque cerca de 50% do profissionais que atuam no HD são provenientes do novo concurso e não passaram por um processo de formação para lidarem com as especificidades desse setor.

Com relação ao conhecimento, o próprio hospital não te dá nenhum suporte pra trabalhar aqui, não dá treinamento, não dá suporte nenhum pra trabalhar, mas as condições físicas eu não tenho do que me queixar (ROSA – HD).

No que se refere aos recursos materiais, a coordenadora disse que:

a gente necessita de muitas coisas pras oficinas terapêuticas, por exemplo, mas a gente tem acesso a uma compra anual que não contemplou toda a nossa necessidade, a gente sabe também que a gente está num ano eleitoral a contenção de despesa é clara, o poder de negociação é menor. Isto é uma série de coisas que não é dita com clareza pra nós, mas que dá pra gente compreender assim (LELETE – HD).

Percebo que o poder público, em relação às ações de educação e saúde, como as desenvolvidas pelo HD, não prioriza investimentos no âmbito da infraestrutura e dos recursos humanos.

Quanto à infra-estrutura física e material do Programa, a educadora Rosa disse serem boas as condições de trabalho, todavia, vivencia duas problemáticas. Uma é o atendimento a vários setores do hospital, o que limita a realização e o acompanhamento de suas ações com os educandos no HD, pois ela só tem a disponibilidade de um dia na semana para realizar suas atividades com eles. Desse modo, não consegue interagir de maneira satisfatória com os demais profissionais que atuam no Programa, *“não ter uma integração com as outras áreas, isso dificulta*

muito e ser poucas vezes por semana, só uma vez por semana, não dá pra ter um acompanhamento” (ROSA – HD).

Ela aponta um outro limite do HD, considera que ele negligencia o familiar do educando dando-lhe pouca atenção, não há ainda uma compreensão de que quando o educando estiver com um quadro clínico melhorado retornará para casa e se não houver uma família minimamente estruturada para receber esse sujeito, ele logo será devolvido ao serviço do hospital, talvez numa crise ainda pior.

Essa fala aponta para necessidade de uma ação em educação e saúde articulada com os familiares das pessoas em tratamento de transtorno mental, desenvolvendo com eles um trabalho educativo sistematizado voltado para saúde mental do cuidador, discutindo sobre a compreensão da pessoa doente, de como lidar com as diferenças, as formas de superação da discriminação entre outras temáticas importantes para o processo de reabilitação da pessoa em tratamento de saúde e de seus familiares.

A educadora Belém levanta a questão da sobrecarga de trabalho como dificuldade para realizar suas ações, assim:

aqui eu trabalho com adultos e criança, então como o trabalho é em equipe eu tive que lidar com as equipes todas com a equipe da manhã e da tarde, do adulto e do infante. Eu tenho participado das reuniões técnicas, eu tenho que fazer grupo de pacientes entendeu? É um volume maior de relações. Eu te diria assim, talvez se eu estivesse só numa equipe seria um trabalho mais fácil de conduzir (BELÉM – HD).

A educadora Branca falou que, na medida do possível, suas condições de trabalho são boas, porém revelou que desenvolve uma prática de doação de medicamentos com os educandos e seus familiares, para contornar algumas situações de carência do hospital. Disse que os medicamentos são caros e que a maioria das pessoas que buscam os serviços do HD são de baixa renda, mas que,

Devido as dificuldades que eu tinha... eu fiz um trabalho com eles, com o cliente e com o familiar de doação de medicamentos que eles não estavam usando mais e ai isso melhorou muito, quando as vezes existe a falta de medicamento no hospital eu já tenho uma reposição. Eles vêm eles já sabem disso, porque foi feito o trabalho de doação e ai eles já buscam ‘– Doutora a senhora não tem isso?’ Eu quase

sempre, na medida do possível, posso contornar, nós estamos vivendo um pouco uma dificuldade agora no HD, essa semana acabou de acontecer, não existe uma medicação faltou no hospital. A medicação é cara você sabe que a nossa clientela é de baixa renda, aí eu sugeri deles fazerem uma coleta, porque a caixa do medicamento vem 5 ampolas. Aí eu reuni as mães, nós fizemos a coleta aí foi feito, tem uns que fazem o medicamento semanal, tem outros que é quinzenal, tem outros mensal, aí eu reuni essas mães compramos uma caixa e todos eles são medicados.

Essa fala evidencia a preocupação da educadora em medicar os sujeitos que atende, porém sua prática não é a mais recomendada, visto que desresponsabiliza o poder público no cumprimento de seu papel enquanto órgão responsável pela saúde, ela fortalece a lógica da privatização das instituições estatais. Compartilho com Kawamoto (1995) uma possibilidade cabível diante dessa situação “divulgar no sistema de saúde, as reivindicações da população” (p. 33), por meio dos colegiados, dos conselhos de saúde, levando em consideração as situações de carências, sejam elas infra-estruturais ou de recursos humanos, para que as dificuldades sejam solucionadas. Não cabe responsabilizar financeiramente os sujeitos que estão em tratamento de saúde, que, por sinal, são na sua maioria de baixa renda.

Uma das dificuldades vivenciadas pela educadora Carla no desenvolvimento de suas ações educativas é a de encontrar um espaço maior para discutir com a equipe as ações conjuntas para uma possível prática interdisciplinar, em vez de ações isoladas.

As vezes a gente tem que está sempre batalhando pra encontrar esse espaço pra discussão de equipe, pra equipe perceber que nós sozinhos não vamos conseguir fazer o trabalho todo. A gente tem que dividir e às vezes gera uma certa indisposição, como se eu estivesse me intrometendo no trabalho do outro, como se eu estivesse querendo competir com o outro, isso é uma dificuldade (CARLA – HD).

A educadora Branca aponta também como limite para o seu fazer educativo a realização do trabalho integrado em equipe:

Eu acho que é justamente essa falta de integração. Porque às vezes tu fazes um trabalho que até aqui é meu, daqui pra cá eu não estou conseguindo, depende do outro não é? Chega um

momento eu me sinto assim, eu me acho incapaz, que tem mais haver com o outro. (BRANCA – HD).

Essas educadoras apresentam a concepção da integralidade em perceber os seus educandos como seres da totalidade, mas se preocupam de não serem entendidas pelas demais educadoras, de ferirem as fronteiras de suas ações educativas com a de outras profissionais.

A tentativa de desenvolvermos uma proposta interdisciplinar, eu digo tentativa porque não é fácil. Não é a proposta institucional é a proposta do serviço de saúde mental especificamente pode até ser que em outros setores as pessoas tenham a interdisciplinaridade como meta, talvez como ideal, mas a prática não acontece, eu sei por que eu estou na hemodiálise e isso não existe! Aqui no HD sim a gente pelo menos percebe este ideal. A gente pode todo santo dia ter uma reunião técnica e discutir a nossa prática (LELETE – HD).

A educadora revela que a dificuldade dos profissionais em desenvolver uma prática educativa interdisciplinar se dá não só pelo desconhecimento de como fazê-lo, mas, sobretudo, pela proposta institucional que não viabiliza ações interativas e co-participativas entre educadores e educandos. A organização institucional é fragmentada e hierárquica.

Entretanto, compartilho com Jovchelovitch (2000) que o reconhecimento do social na organização institucional viabiliza mudanças.

O social é um espaço de fronteiras institucionais e limites. Mas esses limites não são absolutos, pois o social também é um espaço em que novas possibilidades são propostas, um espaço de comunicação, um espaço em que Eu e Outro se encontram, exploram identidades, constroem símbolos e expressam afetos. Neste sentido, o social é também um espaço para transcender fronteiras institucionalizadas e para instituir novas fronteiras (p. 180).

Há um limite conceitual e prático sobre o que seja a interdisciplinaridade, esses educadores, a maioria, com formação inicial na área da saúde, tateiam a articulação de um trabalho em equipe sem que firam/invadam o campo de atuação do outro.

Oliveira (2001) analisa que o princípio epistemológico da interdisciplinaridade pressupõe a observação de um mesmo fenômeno sob vários

olhares disciplinares, partindo daí uma interpretação da realidade, tendo em vista a multiplicidade de leituras.

Cada profissional revela uma compreensão diferente sobre o fenômeno analisado, mas na ação interdisciplinar, essas leituras são dialogadas, problematizadas, de modo que os diferentes saberes dos profissionais se relacionem e interajam, tendo como síntese uma compreensão mais ampliada do fenômeno estudado, esse processo é alicerçado na liberdade científica.

A apreensão do fenômeno passa por uma sistematização e se torna uma produção coletiva de conhecimento que possibilita a melhora das ações dos profissionais, pois esses passam a entender que há uma interdependência em seus afazeres educativos. Eles têm a possibilidade de compreender melhor as situações trabalhadas no cotidiano.

A dificuldade das educadoras em realizar a interdisciplinaridade se dá pela própria complexidade implícita na ação interdisciplinar, assim, compreendo como Morin:

Complexus significa o que foi tecido junto; de fato, há complexidade quando elementos diferentes são inseparáveis e constitutivos do todo (como o econômico, o político, o sociológico, o psicológico, o afetivo, o mitológico), e há um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo entre o objeto e o conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre si. Por isso a complexidade é a união entre a unidade e a multiplicidade (2006, p.38).

Percebo que há por parte das educadoras o interesse em conhecer o novo. A equipe multiprofissional criou um espaço de convivência pautado no respeito.

É uma equipe que por enquanto ela se respeita, eu vejo assim a equipe está se respeitando, a equipe às vezes mostra interesse de conhecer um pouco mais, eu digo pela equipe da manhã com quem eu convivo mais intensamente né? Ela mostra interesse de conhecer, e acho uma equipe como qualquer outra que se você perceber, valorizar o que ela tem de bom ela vai se desenvolver (CARLA – HD).

Como aspecto favorável encontrado no ambiente de trabalho, as educadoras destacaram a boa relação inter-pessoal entre os profissionais que compõem a equipe. Elas buscam desenvolver as suas ações educativas na

perspectiva da interdisciplinaridade, mas têm consciência de que essa não é uma tarefa fácil.

No que se refere às condições de atendimento no Hospital Dia, os educandos disseram que são boas. Carlos falou que: *“toda vez que eu preciso de alguma coisa, que eu necessito, eu sou logo atendido”* e Josi acrescentou que recebe orientações sobre seus comportamentos, noções de atividades da vida diária, como a higiene pessoal e autos-cuidados.

O atendimento Hospital Dia é de boa qualidade, os educadores são gentis e cuidadosos com os seus educandos, além do que a infra-estrutura material e humana da experiência é boa, a infra-estrutura física do mesmo é adaptada para receber pessoas com necessidades especiais, mas no que se refere aos recursos humanos, ainda há carências de formação continuada para que os educadores compreendam as diferenças de capacidade. Marcelo compara o atendimento recebido nesse ambiente com o da CAPS³⁸ e fala que no hospital Dia há melhor infra-estrutura e recursos humanos para acolher as pessoas em tratamento de transtornos mentais, além do que as consultas médicas são semanais.

Tanto que lá (CAPS) a consulta é uma vez por mês né? Então não tinha quase uma escuta. Os funcionários eram muito ocupados . Não tinha... muita das vezes pessoas pra conversar comigo, pra me atender, ai ficava difícil. Aqui não! Tem vários... vários técnicos, vários funcionários pra me atender e têm menos pacientes do que lá. E toda vez que eu procuro alguém pra conversar tem, na medida do possível (MARCELO – HD).

Os educandos chegaram ao HD porque tiveram surtos, uns vieram da CAPS e outros da emergência, mas todos já realizavam tratamento no Hospital.

A infra-estrutura física e de profissionais do HD são boas, visto que suas necessidades são supridas, o que favorece um bom estado de saúde. Os educandos são distribuídos entre os profissionais que compõem a equipe multiprofissional, cada educador monitora um número de educandos, fazendo um acompanhamento mais sistematizado, registrando suas evoluções nos prontuários.

³⁸ Ver lista de siglas nesta dissertação.

Em caso de emergência, os educandos relataram que outro posto de saúde os recebe bem. Disseram ainda que gostam de realizar o tratamento no HD pela proposta variada de atividades, assim eles buscam participar de tudo. Josi disse que se sente preparada para voltar a trabalhar quando receber a alta médica, mas sabe do processo de discriminação que irá enfrentar quando se reinserir no mundo do trabalho.

3.1.4. Demanda e Pessoas atendidas

As educadoras atendem entre seis e nove pessoas por dia, tendo como compromisso diário as pessoas que monitoram³⁹, entretanto, desenvolvem atividades extra a portas abertas, que são as demandas espontâneas.

No momento em que eu realizava a entrevista com a educadora Belém, vários educandos cercaram o seu consultório para ter uma palavra com ela, para que pudéssemos concluir a entrevista foi necessário que nos isolássemos no consultório. Do mesmo modo, esse acontecimento se repetiu com as outras educadoras.

As educadoras disseram que fazem o atendimento de pessoas com transtornos mentais que apresentam necessidades especiais mental, visual, auditiva e física. No entanto, no período da realização da pesquisa, só havia pessoas com deficiência mental e essas se encontram nos critérios de exclusão do HD.

Mesmo assim, há pessoas com transtorno mental em comorbidade com a deficiência mental sendo atendidas, mas as educadoras alegaram que o seu critério de inclusão é o transtorno mental e não a deficiência, como propôs Lelete:

a deficiência mental é um critério de exclusão do HD, normalmente a gente não atende deficientes mentais por causa da nossa estrutura de funcionamento mesmo, mas aquele deficiente mental com deficiência leve associada ao transtorno mental a gente atende, a gente atende desde que o móvel dessa busca seja o transtorno mental (HD).

³⁹ Pessoas que estão sob sua responsabilidade num acompanhamento diário.

Estão descritos no manual do Programa os critérios de exclusão, entre os quais as pessoas com deficiência mental.

Excluem-se casos de alcoolismo, drogadição e, também, os distúrbios orgânico-cerebrais e distúrbios de personalidade, assim como *deficiências mentais*⁴⁰ e pacientes respondendo a processos judicial e penal (BELÉM, 2006, p. 1).

Caso a pessoa tenha uma deficiência mental acentuada, ela, teoricamente, não é atendida no HD, mas as pessoas que chegam com deficiência são atendidas e encaminhadas para os serviços necessários com a finalidade de ter um bom desenvolvimento *“a gente encaminha pra médicos clínicos, pra especialista, pro odontólogo, pra tudo. A gente tem que ver ele inteiro”* (CARLA – HD).

A educadora Rosa expressou que quando se trata da recepção às pessoas com deficiência mental *“aqui a gente tenta evitar, mas quando ele estão psicóticos mesmo, a gente atende, por exemplo, tem o Lúcio que ele tem deficiência, mas não é perfil nosso”*. As educadoras relataram não ter conhecimentos para lidarem com pessoas que apresentam deficiência mental.

As pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais são colocadas dentro de uma lógica, pensada por Santos (2006), de “classificação social” em que é ratificada a produção de sua não existência, “de acordo com essa lógica, a não-existência é produzida sob forma de inferioridade insuperável porque natural. Quem é inferior, porque é insuperavelmente inferior, não pode ser uma alternativa credível a quem é superior” (SANTOS, 2006, p. 103).

Entre os três sujeitos entrevistados com transtorno mental e com necessidades especiais, há um jovem, Marcelo, um adulto, Carlos e uma senhora Josi, que apresentam em comum um longo período de tratamento, respectivamente 11, 20 e 26, ou seja, uma média de dezenove anos. Os dois educandos apresentaram uma auto identificação étnica branca e a educanda disse ser morena, dois deles são provenientes de Belém e Josi é de Fortaleza.

Entre os educandos, Josi revelou que não conseguia aprender na escola porque era muito *“burra... eu sei falar com as pessoas eu só não tenho muita leitura, mas sei falar com as pessoas, sei me expressar em palavras”*. Falou que não deu

para o estudo, pois tinha dificuldades na aprendizagem e não conseguiu passar do ensino primário. Disse ainda que no início do tratamento tinha medo de ser chamada de doida, isso dificultava a sua admissão no mesmo.

A educanda levanta uma representação registrada na memória social que me reporta à análise de Oliveira (2004) sobre o discurso cartesiano moderno em que a referência do humano aponta-se na sua capacidade de *pensar*, de *raciocinar* e de *produzir*⁴¹, dessa maneira, as pessoas que não seguem esse padrão normativo não são apreciadas como seres humanos autônomos, mas como seres *não-rationais*, *não-produtivos* e *não-livres*.

Eu tinha pavor daquele ditado que antigamente o pessoal dizia: ‘– ai! Vai ficar doida! Vai ficar doida! Se eu visse a pessoa falar isso eu ficava agressiva, eu partia pra briga, era agressiva demais. Só que eu comecei a me conscientizar. Não na minha cidade, mas aqui no Estado do Pará. Porque eu tive um filho que ele nasceu esquizofrênico e eu nunca quis admitir e enquanto eu morei em Fortaleza, eu não queria admitir que meu filho tinha esse problema tá?(JOSI – HD).

A sua conscientização em aderir ao tratamento se deu porque seu filho revelou um quadro acentuado de esquizofrenia, apresentando maior dependência de sua mãe.

Até porque eu amo meu filho né? Que eu botei no mundo e ele é uma pessoa pior do que eu (tem maiores comprometimentos na saúde). Uma criança, com 22 anos, mas é uma criança. Então pra isso ai eu tenho que ter auto-estima para que meu filho não venha sofrer certos tipos de depressão também, né? (JOSI – HD).

A educanda perpetua a representação da exclusão cartesiana moderna quando percebe o seu filho, um jovem de 22, como uma criança, uma pessoa que não tem autonomia, razão, por apresentar transtornos mentais. Ela tem medo que ele sofra processos de discriminação social e tenta protegê-lo de males sociais vindouros.

Entre os educandos, dois declararam ter abandonado em alguns momentos o tratamento de saúde, por teimosia ou por “*relutância em tomar os*

⁴⁰ Grifo meu.

⁴¹ Ver pág. 53 desta dissertação.

medicamentos” (CARLOS – HD). Marcelo disse que nunca o abandonou, porém mostrava desinteresse em realizar as atividades em grupo propostas pelos educadores do Hospital Dia e do Núcleo de Educação Popular Paulo Freire⁴². Encontrava-se em estado depressivo e se sentia perseguido pelos educadores e demais educandos do Núcleo, o que lhe interessava eram as terapias de escuta individuais com a psicóloga, a terapeuta ocupacional e as estagiárias desses campos do saber.

Os educandos disseram que o tratamento de saúde representa algo bom, visto que eles saem da situação de crise, de vulnerabilidade psicossocial e emocional.

No que se refere ao apoio familiar, os educandos disseram que o recebem de seus filhos, de suas mães e das pessoas que estão com eles no cotidiano, enfrentando a doença e ajudando, seja para avisar os horários dos remédios, seja para amá-los e aceitá-los com suas diferenças, como disse Marcelo: *“Ela (mãe) me aceita como eu sou, ela gosta de mim”*(HD). Josi disse que suas filhas representam sua segunda mãe, pois têm todo um zelo e paciência com ela.

3.2.1. Práticas Educativas

3.2.1.1. Fundamentação teórica das educadoras

Cada profissional levantou um acervo específico de sua área de atuação, complementando seus estudos com outros textos que abranjam suas compreensões sobre as pessoas com as quais trabalham. Belém disse que a formação médica é bastante especializada, por isso, buscou a psiquiatria, nela teve a possibilidade de adentrar em outros campos do saber, como a psicologia, a filosofia. Em suas palavras:

⁴² O NEP é um Núcleo de pesquisa, ensino e extensão da Universidade do Estado do Pará. Os educadores populares são alunos da graduação e da pós-graduação desta Universidade e atuam com a educação de crianças, jovens, adultos e idosos em comunidades hospitalares e periféricas, além da educação em comunidades ribeirinhas e com a formação continuada de professores. No Hospital Dia, o NEP foi convidado a realizar ações educativas com os pacientes e tratamento de transtornos mentais, entre os quais há educandos com necessidades especiais.

no caso da medicina ainda é um saber, vamos dizer assim... muito especializado, cada vez mais a medicina se especializa a gente traz essa bagagem não é? Aquela visão mais positivista entendeu? Embora a gente queira fugir disso a gente não pode porque é a nossa formação, mas eu acho que psiquiatra tem chances de abrir os seus horizontes, então o psiquiatra tem uma abordagem mais ampla ele já leu sobre psicologia, já lê livros de filosofia, é... de ciências sociais e tudo o mais não é? Então eu acho que para nós, a nossa bagagem tem que ser desse nível sabe, a gente não pode realmente ficar só no que formação médica oferece (BELEM – HD).

A educadora Carla revelou que em função das leituras realizadas tem fundamentado melhor suas ações educativas e que gosta de realizar leituras envolvendo:

todo o desenvolvimento psíquico, eu acho muito importante e agora eu estou lendo mais intensamente esses filósofos que falam das relações de poder, então é isso é o Foucault e eu também leio alguns autores brasileiros que estão falando da reforma psiquiátrica não é? O Paulo Amarantes que fala da reforma psiquiátrica brasileira, o Joel Birman que é um psicanalista, o Jurandir Costa, são autores que e tenho lido e que me fazem refletir sobre esse nosso fazer não é? Esse cuidar (CARLA – HD).

Outra educadora busca embasamento na dialética marxista e na fenomenologia. Disse que não se detém a um campo do saber apenas, mas utiliza recursos de várias áreas.

Não tenho uma escolha única, mas em determinadas situações eu utilizo alguns conceitos, alguns elementos fenomenológicos para compreender determinadas situações, ter um olhar um pouco mais aproximado do sujeito em si e não só aquele olhar que a dialética nos dá de relação de classe, de trabalho (LELETE – HD).

As demais educadoras buscam também compartilhar leituras com outros profissionais, além de conversar com eles, procurando alternativas para melhorar suas ações educativas.

3.2.1.2 Integração dos profissionais e planejamento das atividades.

A integração da equipe é viabilizada por meio da reunião técnica, realizada no início da manhã, congregando a maioria dos educadores. Outras maneiras de interação entre elas se dão por meio do livro de registros, de reuniões de estudo, da evolução dos pacientes marcada em seus prontuários, nas reuniões de planejamento das atividades mensais que congrega as equipes da manhã e da tarde, e das reuniões extraordinárias, quando necessárias. As educadoras vêm nessas reuniões uma saída possível para a construção de uma prática interdisciplinar.

Eu acredito que essa reunião técnica é a saída pra interdisciplinaridade. Da gente poder se ouvir, discutir, discordar, acrescentar alguma coisa em mim, então eu acho que essa é a reunião técnica, então é quando a gente escuta 'olha o paciente está fazendo isso, está fazendo aquilo' e a gente começa a levantar a necessidade e a encontrar estratégias (CARLA – HD).

As educadoras reúnem-se todas as manhãs com a finalidade de discutir os casos, as possibilidades de alta médica, bem como os limites que enfrentam com os seus monitorados. Coletivamente, o grupo propõe alternativas de atividades, mas cada um desempenha as ações de acordo com suas habilidades para fazê-las.

As ações educativas desenvolvidas se dão com os educandos e seus familiares, com a proposição de atividades individuais e coletivas, além de grupos específicos, de familiares e de educandos, bem como ações conjuntas.

Carla disse que realiza suas atividades através do acompanhamento de seus educandos desde que chegam ao hospital e mune-se de um planejamento que julga ser relevante para a melhora do quadro clínico dos mesmos.

O planejamento terapêutico, que eu acho que isso é muito importante trabalhar com o atendimento terapêutico, então como técnico de referência, eu faço o planejamento quando a gente através da entrevista, da anamnese, dos contatos com eles, dos contatos da família, dos contatos com os outros profissionais também que interagem com eles (CARLA – HD).

Nesse planejamento, ela envolve as demais educadoras que se relacionam com os seus educandos monitorados. Com os familiares de seus educandos reflete temáticas que julga ser importantes como: o que é o sofrimento psíquico? Que processos de inserção social (escolar e de trabalho) é possível para

as pessoas com sofrimento psíquico? Qual o significado da cura nesses termos? Trabalha ainda a organização das atividades mensais com os familiares e algumas condutas (regras) de convivência.

Outros profissionais disseram desenvolver suas ações educativas por meio de planejamentos semanais, sendo esses flexíveis por considerarem o estado emocional dos educandos nos encontros educativos. Uma educadora argumenta que:

na realidade é um trabalho em equipe você está dando sugestões de como está manejando cada situação, por exemplo, evitar confrontos, evitar cobranças além do limite de cada paciente, como proceder em situação de risco, risco de agressões, de auto-agressões também é mais nesse sentido, eu acho que a gente está trabalhando com o manejo não é? Acho que o manejo é a troca (BELÉM – HD).

Outra educadora fica feliz porque o grupo tem reservado um tempo das reuniões para estudo “*atualmente a gente está até tirando um momento mesmo pra estudo não é? Eu acho muito importante. Isso era uma coisa que não estava acontecendo e a gente estava sentindo muita falta e faz pouco tempo que começou a rolar*” (BRANCA – HD).

3.2.1.3 Concepção de educação

As profissionais do HD consideram que suas ações são educativas, visto que buscam reorganizar a rotina e a conduta comportamental dos educandos, além do que procuram trabalhar a autonomia deles para que possam se reinserir na sociedade.

A educadora Carla revelou que ainda há deslizes cometidos por elas quando desenvolvem as suas ações educativas por meio de uma pedagogia moral e do comportamento em que são estabelecidas condutas de comportamento ‘certas’ e ‘erradas’, “*isso não é desenvolver uma educação para autonomia*” (HD – CARLA). Nesse sentido, preserva uma educação que visa formar seres subservientes, corpos dóceis, como analisado por Foucault em que “o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas

começa no corpo, com o corpo [...] o corpo é uma realidade bio-política” (1979, p. 80). O controle do corpo por uma pedagogia moral é viabilizado pelos bons costumes sociais que o ser humano deve ou não seguir. Dessa maneira, é presente no HD uma pedagogia moral quando algumas educadoras tratam com os educados da seguinte forma:

‘– vamos reunir. Olha gente, aqui a gente tem que fazer isso, isso e isso, não pode fazer isso, isso e isso! Isso que você está fazendo é errado!’ Isso eu discordo porque eu acho que isso não é trabalhar pra autonomia dele. Eles ficam obedientes a nós, aí eles nos devem respeito porque nós temos o poder, nós temos o poder aqui dentro e aí eles nos devem respeito e nos devem obediência (CARLA – HD).

As educadoras, então, oscilam entre a pedagogia moral e a humanista, que compreende a pessoa humana com a sua complexidade e singularidade. Entendo que a superação de uma prática educativa conservadora dá-se processualmente, na reflexão sobre as ações educativas cotidianas regadas por acertos e erros no trato com o ser humano.

3.2.1.4. Fazer Educativo

De um modo geral as ações educativas são desenvolvidas pelas educadoras com as atividades grupais, de palestras, de discussões, ações terapêuticas de reabilitação, de auto-cuidados, medicamentosas, além de atividades individuais, mas que buscam a melhora do quadro clínico e social dos educandos.

A professora de educação física realiza atividades esportivas com os educandos, com a proposta de ressignificar o corpo, da condição de marginalidade em que se encontra para seu processo de humanização.

A médica psiquiatra trabalha “a avaliação do diagnóstico e conduta terapêutica mesmo medicamentosa e até mesmo conduta de manejo do paciente” (HD – BELÉM); a enfermeira tem uma atenção com a medicação, aos auto-cuidados e atenção com a higiene, considerando imprescindível a retomada da auto-estima de seus educandos e familiares, dessa maneira, orienta os sujeitos de forma a reinseri-los em suas atividades cotidianas.

A psicóloga desenvolve:

Grupos familiares, com terapia de família, com grupos de pacientes, com terapia de grupos de pacientes, com orientação... A gente transmite algumas informações. Não é só da escuta, de fazer com que ele se compreenda, mas a gente faz algumas orientações, a gente orienta alguns também. Eu também concilio aqui a parte da formação acadêmica não é? Porque eu também exerço a função de professora com a formação acadêmica dos meus alunos (CARLA – HD).

Com os educandos, a terapeuta ocupacional realiza a monitoria, as atividades em grupos e os atendimentos individuais, mas desenvolve ainda ações em equipe com os educandos e demais profissionais do projeto.

Os educandos relataram que compreendem a linguagem dos educadores, os quais se esforçam para serem claros, sendo pacientes ao se expressarem “Entendo a fala da Branca, ela é muito paciente, ela é uma pessoa que senta você e explica tudo bem direitinho, todo detalhe e isso, e isso, e isso. Tudo o que acontece” (JOSI – HD). Em alguns momentos os educadores utilizam termos técnicos “é difícil, mas eles procuram falar numa fala que seja compreensível. Eu venho acompanhado da minha irmã, então ela fala bem compreensível com a gente”, comentou Carlos. Marcelo compreende que os educadores agem de forma a ajudá-lo.

Os educandos entendem que o atendimento realizado pelos educadores, e demais funcionários que trabalham no HD e dos educadores populares do NEP, é satisfatório, pois a diversidade de atividades promovidas por eles potencializa o desenvolvimento dos educandos. Segundo Carlos “aqui a gente pode fazer atividades, desenvolver nossas habilidades. A gente se sente assim, em plena inclusão né? É bem bacana”. Há ainda a prática do atendimento individualizado para suprir as necessidades de alguns sujeitos, como o educando Marcelo.

Em relação ao que pode ser melhorado no HD, Marcelo disse que não há necessidade de modificar nada, todavia, Carlos e Josi levantaram propostas, como maiores investimentos no projeto para que possa promover atividades profissionalizantes (parcerias) e, desse modo, os educandos possam ser reinseridos no mercado de trabalho, ou mesmo tenham a possibilidade de desenvolver atividades profissionais como autônomos, valorizando o sujeito que está em

tratamento de transtorno mental, possibilitando-lhe recriar e retomar sua autoestima. Josi disse que:

não é qualquer pessoa que quer eu na sua casa pra eu trabalhar. Se eu contar que eu tomo remédio controlado eu sou discriminada, por isso é que eu... não vou deixar de lutar pra mim ganhar meu dinheirinho, porque por causa da discriminação no mundo lá fora, ninguém quer mais me aceitar né?(JOSI – HD).

Ela sugere ainda que alguns educandos, que estão em tratamento, sejam aproveitados como facilitadores de cursos, palestras, pois esses têm fortes potenciais de se reinserirem no mercado de trabalho, pois são pessoas muito jovens e inteligentes, alguns com nível superior, mas que estão em tratamento de depressão, de transtorno bipolar, de esquizofrenia, entre outras doenças.

Outra idéia proposta por Carlos seria a de o HD viabilizar mais atividades que envolvam a corporeidade dos educandos, como os encontros da educação física, que conta com apenas duas professoras para realizar o atendimento em todo o hospital, não garantindo atividades sistematizadas com os educandos do HD. Solicita, ainda, mais atividades de passeios para que possam se inserir enquanto grupo nos espaços sociais de lazer e juntos (educadores, educandos e familiares) possam conhecer lugares novos.

Carlos destaca um limite vivenciado no HD que é a carência de contratação de pessoas para dar suporte ao projeto, como um motorista. Disse que vivem um dilema no que se refere aos passeios “*quando tem o ônibus não tem o motorista, quando tem o motorista não tem o ônibus*”(CARLOS – HD).

Os três educandos revelaram conhecer o Programa do HD e as ações educativas realizadas pelos educadores do NEP. Porém, Marcelo não se inseriu nas atividades do Núcleo porque tem dificuldades de participar de ações em grupo.

Os demais educandos, Josi e Carlos se integraram às ações do HD e às do NEP. A primeira, desde que chegou ao HD, disse que um dos educandos que compõem o grupo solicitou aos educadores populares que retirassem as pessoas não alfabetizadas do grupo, no entanto, o educador Roberto não aceitou esse pedido, dizendo, nas palavras de Josi “*não fique triste que aqui é para todos, é para*

que todos aprendam, porque ninguém sabe tudo ‘- eu vou me retirar’ ‘-não senhora! a senhora vai ficar aqui!’”.

Carlos desenvolvia as atividades do HD há quatro meses, compunha o grupo do NEP há cerca de um mês.

A educanda Josi revelou que no NEP ela escreve, desenha e se expressa aos demais educandos e educadores, entre risos, disse que para escrever solicita ajuda dos universitários, pois não sabe fazê-lo sozinha “*quando eu não sei escrever, porque às vezes eu escrevo, eu peço ajuda, aos meus universitários (risos) né? E da tudo certo. Eu escrevo, faço desenho, ai depois eu vou explicar a expressão daquele desenho*” e Carlos disse que no NEP:

Lá no NEP tem assim... a gente escolhe os assuntos. Nós fizemos primeiro uma reunião pra decidir o que agente queria que acontecesse no NEP, de que assuntos tratar, ai nós discutimos tudo isso ai e nós iniciamos sobre saúde (CARLOS – HD).

No HD, os educandos realizam diversas atividades, dentre as quais ,psicoterapêuticas, sócio-recreativas, de auto-cuidados, em grupo, de educação popular com os educadores do NEP, de educação física, além de ações artesanais.

Aprendo bijuteria, faço fuxico, faço desenho, faço pintura. A tarde tem a Evelin ela ensina tipo escultura, a fazer quadro com massa e com folha fica muito bonito... A fazer bonequinhos também (JOSI –HD).

Tem atividades psicoterapeuticas, tem atividades de grupo, tem educação física e ainda tem os passeios. Quando consegue acontecer tem passeios(CARLOS – HD).

Atividades sócio-recreativas, terapêuticas, lúdicas, essas coisas assim (MARCELO – HD).

Os educandos revelaram não conhecer a origem do HD porque já existia antes de fazerem o tratamento de saúde, já o NEP se tornou conhecido por meio do prêmio que foi conquistado através do Unibanco mais ou menos em agosto de 2006. Mas, a educanda Josi afirmou “*não conheço (a origem do projeto do NEP), mas a gente foi entrevistado por um pessoal que veio, eles veio avisar pra nós que eles tinham ganhado um prêmio. Foi um negócio muito chique eu gostei (risos)*”.

A educanda Josi disse que os educadores do NEP desenvolvem ações interessantes com a rádio comunitária e o teatro. Referiu-se ainda aos sentimentos de afetividade implícita na prática dos educadores quando realizam as atividades com eles. *“Olha eles tem uma estrutura viu? E bom amor pra ensinar por que nem todo mundo... nós estamos estudando rádio, eu acho tão importante, eu acho legal o meio de comunicação”*. Josi destacou que as ações desenvolvidas no HD buscam retomar nos educandos sua:

auto-estima né? Esta parte da auto-estima: lavar os cabelos, fazer unha e tal, é muito legal, muito legal... deixa a pessoa lá em cima mesmo. Tem vários tipos de jogos né? Até a Ligia que é da tarde né? A Rose é pela manhã, as professoras de educação física elas são muito legais (JOSI – HD).

As pessoas que compõem o HD e o NEP são os familiares e os educandos com transtornos mentais, do infantil e do adulto, além dos profissionais das variadas áreas do conhecimento. Josi disse que a rotatividade de pessoas é muito grande no HD.

Os educandos Josi e Carlos disseram que estão aprendendo no NEP:

a se comunicar com o meu próximo né? E até como lidar com as pessoas ter união, essa parceria né? Buscar também ter mais entrosamento, as pessoas não vão querer fazer aquelas coisas separado, ter aquela união, ter respeito, sinceridade, tudo isso (JOSI – HD).

mais assim a questão educacional né? Porque a gente está discutindo sobre a saúde, sobre a educação de uma forma geral (CARLOS – HD).

O educando Carlos vê no NEP um teor mais escolar, com uma problematização mais sistematizada sobre temáticas relevantes para o grupo e solicitada por esse.

Os educandos disseram que no HD, bem como no NEP, todos aprendem a conviver em sociedade, desse modo, a contribuição dos projetos, para a educanda Josi, se deu com o melhora de sua sociabilidade no contexto familiar e de amizades, além de que ela se sente capaz de retomar suas atividades profissionais.

Bem, como tratamento é que eu tenho um padrão de vida melhor lá fora. E como experiência aqui dentro eu me sinto

uma pessoa realizada para o mercado de trabalho lá fora (JOSI – HD).

Carlos revelou que o tratamento representa uma ocupação boa em sua vida, a saída do sedentarismo para a realização de atividades interessantes.

Aqui eu fico ocupado, eu fico ativo. É muito importante pro meu tratamento, porque a gente se sente assim realizado em fazer alguma coisa e não ficar só parado (HD).

Marcelo considera que o tratamento representa um avanço na sua vida, dessa maneira, ele leva saudades e felicidades dos encontros com pessoas de quem ele gosta e das atividades mais significativas para ele, que são as terapias individuais.

Os educandos elencaram com facilidade as atividades que gostam de desenvolver no HD.

Eu gosto do artesanato, gosto da auto-estima, esse tipo de coisa quem sabe. Olha eu não sei te explicar o que é que eu não gosto (JOSI – HD).

Olha, no HD eu gosto da parte de atividades físicas, de esportes, eu gosto dos grupos... No NEP é difícil dizer o que eu não gosto porque no NEP eu gosto de tudo. Todas as atividades que eles propõem eu gosto. As dinâmicas, sempre tem dinâmicas. Não tem nenhum ponto que eu possa dizer que não gosto (CARLOS – HD).

A terapia individual. Porque eu não consigo fazer uma atividade em grupo. Eu converso, eu tenho um espaço pra me abrir, porque nem sempre tu te sentes confortável numa terapia de grupo (MARCELO – HD).

Os três educandos caracterizam as atividades do HD, bem como as do NEP, como sendo inclusivas, porque possibilitam aos educandos terem uma vida social mais ativa, além do que os projetos ajudam os educandos a saírem do estado de depressão em que se encontram.

Pra mim sim! Por que vêm muitas coisas que se nós não estivéssemos aqui nós não teríamos a auto-estima pra resolver nada, pra sair da depressão, isso ai deixa você lá em cima (JOSI – HD).

Com certeza! Porque aqui agente volta a se socializar a conviver com as pessoas, a interagir, a participar de atividades

que geralmente são em grupos ...são sempre em grupo, aí é muito bacana isso, a gente ter a capacidade de está interagindo com outras pessoas, porque a questão da doença pra muitas pessoas traz muito um sentimento de se isolar, não participar, já com as atividades não, a gente fica mais sociável (CARLOS – HD).

Caracteriza. Porque nos prepara pra uma vida lá fora normal (MARCELO – HD).

Os educandos expressaram que os educadores buscam superar, a todo momento, os processos de discriminação-exclusão social quando discutem sobre a importância de cada ser humano na sociedade. Trabalham ainda a busca da retomada da auto-estima dos educandos, de sua reinserção social e da superação da discriminação.

Os educandos consideram que os educadores são pessoas boas e profissionais capacitados para desenvolver as ações educativas. O relacionamento entre eles mostrou-se boa, repleta de afetividade e atenção.

A educanda Josi solicita do hospital maior atenção no atendimento às pessoas com transtornos mentais, disponibilizando alguns materiais, como miçangas, tecidos, para que os educandos possam realizar suas atividades nas oficinas – bijuteria, fuxico –, uma vez que os materiais utilizados são trazidos pelos educadores, numa iniciativa pessoal e não institucional.

A educanda solicita ainda mais atividades para ocupar os educandos, inclusive cursos profissionalizantes com intenções de reinserção dos mesmos no mercado de trabalho. Ela critica o uso excessivo da medicação que mantém os pacientes sonolentos, inviabilizando os mesmos de desenvolverem outras atividades sociais e profissionais.

Você vinha pra cá, mas você ia aprender a costurar, a bordar, ter pessoas selecionadas, ter os enfermeiros, ter os técnicos de enfermagem, mas ter as pessoas capacitadas pra ensinar os pacientes a trabalhar, por que se o paciente fica tomando só a medicação, pensa só em dormir (JOSI – HD).

É comum, na expressão dessa educanda, o anseio por sua inserção no mundo do trabalho, ela considera que a realização humana se faz pelo trabalho, o seu existir é ratificado por ele, “*eu tomo a medicação, mas eu vou esta no meio da*

sociedade. Eu não quero viver dormindo. Quero lutar pela minha vida, pela vida dos meus filhos, dos meus netos” (JOSI – HD).

Carlos revelou que há pessoas que chegam ao HD sem ter condições ainda de se interar com o grupo que está ali, por isso, essas pessoas acabam “atrapalhando” as ações propostas por alguns educadores.

Acho que já poderiam vir com uma condição de tratamento melhor. Até porque tem muitos que acabam atrapalhando nas atividades, a gente tá fazendo uma atividade e tem que parar porque tem um que sai, aquele que não consegue aderir a atividade, pára interrompe, as vezes, a gente ta falando alguma coisa e interrompe e é isso (CARLOS – HD).

O educando reforça o olhar da integração social trabalhada pela política da educação especial na década de 70 em que a pessoa com necessidade especial seria inserida no contexto da escola regular, em turmas especiais e regulares, devendo a mesma se adequar à estrutura física, metodológica e educacional da escola. O aluno não estudaria necessariamente numa turma regular, mas transitaria entre a classe comum e a especial.

Essa situação contribuía para a sua não inclusão no ambiente educativo, porque não havia uma preocupação na sistematização e na flexibilização do conteúdo escolar, atendendo às necessidades dos alunos especiais.

Nesse sentido, há necessidade de superar nos ambientes escolares e hospitalares a concepção e a prática da integração para a problematização da inclusão e da integralidade das pessoas atendidas com as suas diferenças, isso viabiliza a superação de paradigmas excludentes para um novo fazer educativo no campo da educação, bem como no da saúde.

Além disso, as relações de socialização e de afetividade da pessoa com necessidade especial travadas com os vários atores no espaço escolar eram prejudicadas por meio da segregação das classes especiais. Assim, a afirmação de sua identidade, enquanto sujeito histórico que possui possibilidades de aprender, de conviver e de atuar em busca de transformações sociais foi abalado.

3.2.1.5 Entre o científico e popular: saberes evidenciados nos encontros educativos

A coordenadora Lelete aponta para a necessidade de se construir um saber para lidar com as pessoas que chegam ao HD, um saber que traga a compreensão do que se passa com os educandos e que seja útil para intervir de maneira a melhorar a condição dos sujeitos que solicitam os serviços. É evidente na fala da educadora que os profissionais estão numa construção coletiva que visa caminhar para um trabalho interdisciplinar.

A temática geral é a saúde mental, mas como a gente tem a proposta da interdisciplinaridade, como desafio, a gente precisa construir um saber, a gente precisa contribuir com o saber específico que nós temos. A gente precisa compreender as situações trazidas, ter um posicionamento profissional nosso, próprio, específico, entrar numa relação de construção com a equipe e tentar construir um entendimento coletivo e devolver em forma de tratamento (LELETE – HD).

Todas as educadoras nos seus grupos de trabalho levantam, nos seus encontros, as temáticas mais diversas do cotidiano, havendo algumas especificidades de acordo com o trabalho desenvolvido pelas profissionais. Desse modo, há uma discussão comum em todos os grupos sobre a saúde mental e as especificidades, como as da terapia ocupacional, que levanta discussões sobre atividades laborais realizadas com os adultos e o brincar na infância com as crianças. A professora de educação física considera importante o trato com as regras e a discussão das temáticas que ela destaca abaixo:

Olha a gente fala sobre qualidade de vida, muito sobre qualidade de vida. Eu trabalho muito com eles também o respeito com o outro, com as regras, porque dentro da saúde mental eles perdem muito a noção de regra, eles acham que eles podem tudo, que eles não têm que respeitar as regras e eles têm que conviver com isso. Quando eles vão jogar futebol tem a regra do futebol, se eles vão fazer o relaxamento tem as regras do relaxamento, tudo tem uma regra e eles têm que obedecer... conviver com o outro, respeito, muito assim... é a liderança dele, a autonomia porque eles perdem. Eu trabalho a memória também (ROSA – HD).

O grupo de medicina é muito cobrado pelos amigos da equipe, bem como pelos educandos, a falar sobre:

Temas recapitulados da medicina eles falam de doença, de sintoma, de remédios, de tratamento, de evolução, de prognóstico, de diagnóstico e eu particularmente, não que eu evite dar esses esclarecimentos, na medida em que eles surgem. Eu estou dando respostas direcionadas a isso, mas na realidade meu grupo eu procuro fazer de uma forma mais ampla (BELÉM – HD).

Essa educadora prefere que os educandos levantem as temáticas que querem discutir e, se o educador possuir uma boa compreensão da temática escolhida, a discussão é realizada.

A educadora Branca discute as seguintes temáticas “*a questão da inserção social e a aceitação deles a auto-aceitação com relação a doença... Trabalho com eles isso a aceitação da doença e da retomada da vida deles*” (BRANCA – HD), além dessas temáticas, considera importante a adesão dos educandos a usarem os medicamento que provavelmente irão utilizar ao longo da vida.

A educadora Carla ressaltou a necessidade de discutir sobre:

uma temática que a gente tem muito que lidar é a temática sexual. Que fala de sexualidade, que fala de sexo, porque eu acho que a gente ainda tem muita dificuldade porque eu acho que é dificuldade pra todos nós e inclusive pro nosso paciente que exige da gente falar disso abertamente, então eu ainda acho que é uma temática muito carregada de valores morais (CARLA – HD).

Há uma necessidade de discutir abertamente sobre essa temática e para isso os educadores têm que, necessariamente, despir-se de seus valores morais porque surgem discussões que escapam aos modelos de comportamento socialmente estabelecidos, além do que podem ferir a religiosidade de alguns. Carla reportou uma crise vivenciada por um educando no âmbito da vida sexual em que ele dizia estar “*transando com Deus*”.

São variados os saberes que estão sendo evidenciados nos encontros educativos, mas os saberes médico, clínico, biológico, ainda se mostram como saberes irrefutáveis. As temáticas discutidas pela educadora são:

Relacionados a saúde, tem alguma coisa da psicologia, tem os saberes da medicina, muito da medicina, a gente ainda está

muito preso a essa coisa da medicina biológica, onde a gente valoriza demais... hoje teve um familiar no grupo que disse ‘– eu só quero que ele se conscientize que ele tem que tomar o remédio, se ele aprender a tomar o remédio eu estou tranquila’ outros familiares que participavam dessa reunião de discussão colocaram que a medicação não é a única alternativa para a melhora da saúde dos pacientes. Outros familiares que já passaram por isso disseram que tem que cuidar ‘– porque mesmo ele esteja tomando remédio se a gente não cuidar ele adoecer’ ai mostra pra eles que tem outros fatores interferindo, então eu acho que são esses saberes, mas eu acho que os saberes da medicina biológica ainda é muito forte (CARLA – HD).

A consciência que alguns educandos têm de seu não saber, de seus limites, de sua autonomia perdida devido ao transtorno mental são saberes que permeiam o encontro da educadora Bianca, já os saberes sobre a sexualidade, as relações familiares, o lazer, relacionamentos e questões econômicas são comuns nos encontros da educadora Belém.

Os saberes sobre normalidade-anormalidade⁴³ são trazidos pelos educandos nos encontros. Eles não querem ser discriminados, rotulados, assim a educadora discute com eles na tentativa de superar situações de exclusão “*eles têm uma ansiedade de dizer que eles são normais não é? A questão de eles não aceitarem a rotulação e eu acho que é em cima disso se eu trabalho e puxo essas discussões*” (BRANCA – HD).

- **Relação ou Sobreposição de saberes nesta prática de educação e saúde?**

As educadoras destacaram que seus educandos trazem saberes do cotidiano sobre a experiência com a doença para os encontros. Eles expressam esses saberes quando as educadoras lhes permitem fazê-lo, por meio dos grupos de discussões, de debates, em que os mesmos têm a possibilidade de oralizar as vivências acumuladas em suas vidas, tal prática ajuda na melhora dos educandos que estão na fase inicial da doença, que ainda não têm ainda muito tato com ela. Ajuda também a acrescentar o repertório dos profissionais que, dessa forma, têm a

⁴³ Ver capítulo 1 “A relação Eu-Outro no discurso racionalista moderno”, nesta dissertação.

possibilidade de realizar um atendimento melhor com outro educando que vivencia situações similares.

Nos encontros de discussão em grupo, as pessoas analfabetas da palavra escrita têm condições de contribuir com *“a sua história de vida não é? Na sua cultura eles é obvio que eles sabem, mesmo que sejam analfabetos todo mundo pode contribuir com alguma coisa”* (BELÉM – HD).

Os saberes *“são vários e estão relacionados com a vida cotidiana deles, relacionados ao dia a dia, as situações pelas quais eles passam no tratamento da saúde”* (BIANCA – HD), e estão vinculados também ao saber cuidar de si *“as formas que eles encontram pra cuidar da vida deles”*.

O aprendizado se dá numa mão dupla, tanto os educandos como as educadoras aprendem, os primeiros nas interações interpessoais, com os relatos de experiência, no trato com a estado saúde-doença. Já as educadoras com o exercício da escuta disseram que seus repertórios são acrescidos com a experiência que tem com os educandos.

Eu aprendo muito com eles (BRANCA – HD);

Eu gosto muito de escutar as experiências deles e hoje se eu for ver meu repertório só de ouvir ele é muito maior, só de ouvir (CARLA – HD).

As educadoras aprendem com os educandos por meio do exercício da escuta, assim como os demais educandos, pois acrescentam o seu repertório de experiência quando ouvem outros anunciando suas tramas cotidianas e os caminhos/estratégias de superação das mesmas.

Barbier (2004) tece uma significação para escuta sensível como um “escutar/ver”, em que o sujeito que exerce a escuta apóia-se na empatia em face da pessoa que comunica. Desse modo, a escuta sensível é uma atitude mediativa de compreensão interior “existencialidade interna” (2004). O escutar/ver transcende a materialidade do sujeito, o que viabiliza um mergulho tanto para dentro da subjetividade do ser que comunica quanto para a do que exerce a escuta, desse modo:

O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para 'compreender do interior as atitudes e os comportamentos, o sistema de idéias, de valores, de símbolos e de mitos (ou a 'existencialidade interna', na minha linguagem) (BARBIER, 2004, p. 94).

Barbier recomenda que no exercício da escuta sensível o educador/pesquisador que desenvolve ação com pessoas deve ter o cuidado de não projetar para si a escuta que faz do sujeito. Desse modo, há uma significativa responsabilidade ao se realizar a escuta sensível. O educador/pesquisador deve trabalhar seu autocontrole, suas emoções para não julgar a pessoa escutada através de seus padrões morais nem por seus juízos de valor e, assim, censurar o sujeito que fala, que está sendo escutado!

A escuta sensível não se assenta sobre as interpretações de fatos, por isso, com ela se faz necessária o que eu vinha apontando a pouco, a supressão do juízo de valor, por parte de quem media a escuta. Não é lícito ao educador/pesquisador que exerce a prática da escuta sensível julgar, interpretar os fatos, mas compreendê-los a partir do lugar que a fala escutada está sendo proferida. Não cabe ao educador/pesquisador posicionar-se com um aporte teórico rigoroso e não discutível.

As educadoras têm compreensões diferentes sobre os saberes manifestados pelos educandos, bem como suas interferências no tratamento dos mesmos, assim Carla compreende que o saber popular e o científico “*são saberes que se complementam né? Eu não sei tudo, como tu também não sabes e a gente acaba se ajudando*” e que a interferência desses no tratamento pode ser de teor positivo ou negativo, então, argumentou que:

interferem pro bem e pro mal, porque pode ser um saber que precisa ser modificado, pode ser acrescentado, precisa ser complementado, entendeu? Tanto do meu quanto da parte dele. Eu também não tenho um saber sobre eles. Eu não posso chegar e dizer é assim! (CARLA – HD).

Outra educadora expressou que os saberes populares deixam a sensibilidade do educador mais aguçada, de modo que tem a capacidade de exercer uma escuta não só da palavra falada, mas da comunicação do corpo, do que foi e não foi dito, da expressão facial e corporal “*eu tenho condições de trabalhar aqui, verbal, não verbal, corporal!*” (LELETE – HD).

A educadora Bianca considera que a partir dos saberes que os educandos trazem para os encontros educativos é que ela pode montar um esquema de atividade que vise à melhora de seu estado de saúde-doença e que os saberes têm interferência positiva na medida em que são manifestos, caso não sejam, fica mais difícil para a educadora fazer a proposição de ações educativas com os mesmos “*a partir desses saberes é que a gente pode montar alguma forma de tratamento pra eles porque tem que falar a linguagem deles pra que eles possam compreender*” (BIANCA – HD).

As educadoras Carla, Rosa e Belém acreditam que os saberes populares dialogam com os científicos de maneira a serem complementares. Os saberes populares trazidos pelos educandos possibilitam aos profissionais refletirem sobre os seus afazeres no Projeto e a superarem algumas problemáticas.

Todavia, as demais educadoras expressaram que os saberes científicos com os populares não dialogam, sendo que Rosa atenuou essa situação colocando que, com o tempo, os saberes científicos são direcionados a conversarem com os populares e toma como exemplo as atividades das profissionais de enfermagem e da terapia ocupacional, que se apropriam dos saberes científicos para desenvolverem com os educandos atividades de auto-cuidados com as ações de higiene mais simples, da retomada da autonomia dos sujeitos, na medida em que estes vão melhorando.

As educadoras Lelete e Bianca foram enfáticas em afirmar a sobreposição do saber científico sobre o popular, a primeira pensa que no geral o saber científico é classificado como melhor, maior, em detrimento do saber popular. Ela apresentou um exemplo interessante para explicitar isto: o dizer popular sobre a lua. O saber médico ainda não patenteou esse saber, ele ainda é popular, por isso não está na esfera do saber, mas há períodos do mês em que a emergência é muito mais procurada e os educandos ficam super-agitados.

Um exemplo clássico é que a gente é levado a se questionar de vez em quando a influência da lua no transtorno mental, pais e mães dizem ‘ah! Num determinado período do mês ele fica louco, ele fica maluco. Quando ela menstrua...’ a lua, aí toca na lua não é? A lua afronta o saber científico. Claro que em outras esferas do saber a lua é reconhecidamente

poderosa, mas na área da psiquiatria a lua ainda não é patenteada, reconhecida né? Mas o quê que nos leva pensar nisso? É que em determinadas fases do mês a porta da emergência fica superlotada e os nossos às vezes estão super- alterados, o quê que nos responde isso? A lua, o saber popular (LELETE – HD).

A segunda diz que não há diálogo entre os saberes científico e popular, apenas relação, porque não adianta ela, enquanto profissional, explicar para um educando a doença que ele tem, utilizando uma linguagem técnica, a pessoa certamente não vai compreender. Dessa forma, ela fala com o educando dentro das possibilidades que ele tem para entender o que está se passando com ele, com o arcabouço lingüístico que ele possui e não necessariamente com os termos científicos. Ela vê como uma situação complicada o diálogo entre esses dois saberes tão distantes, visto que ela passou cinco anos estudando para compreender o processo.

A gente faz a relação do conhecimento dele com o conhecimento técnico, mas a gente não fala pro paciente o conhecimento técnico se não vai complicar, porque ele não tem como compreender isso. Até pra gente compreender a gente teve que estudar muito (cinco anos). Não há o diálogo porque é difícil pro paciente compreender (BIANCA – HD).

É interessante perceber a postura distinta das duas educadoras, a primeira apresenta uma consideração sobre o saber popular, e quando ela afirma que os saberes não dialogam, ela não pensa em ratificar a sobreposição do saber científico sobre o popular, mas problematiza que no ambiente de saúde ainda há acentuada prática de negação de um saber que ela classifica como “não patenteado”, subalterno, que é o popular; a segunda educadora acaba afirmando a supremacia do saber científico sobre o popular.

A educadora Carla disse que os educandos desenvolvem práticas alternativas de controle da doença e vê que se essas fazem seus educandos sentirem-se aliviados, ela as apóia, disse ainda que essas ações geralmente são de teor religioso. As pessoas com transtornos mentais acabam sendo acolhidas em grupos espíritas, evangélicos e experimentam melhoras. A educadora disse que não poderia ter a pretensão de afirmar que há apenas o saber médico, além do que as pessoas têm autonomia também para realizarem outras ações que interfiram de

forma positiva em seu tratamento, porque não é possível estabelecer as coordenadas sobre a vida do outro o tempo inteiro.

A educadora Bianca coloca que as práticas alternativas são benéficas quando conversadas com o profissional da saúde que acompanha o educando, assim, elas são bem vindas, caso contrário, é complicado por comprometer o tratamento que está sendo realizado com ele.

A educadora Rosa revela que o desconhecimento sobre a doença é prejudicial ao tratamento dos educandos, pois, alguns especulam sobre a mesma, levando-a para um campo religioso, dizendo ser “macumba”, “trabalho” (feitiço) ou que o pastor de uma igreja pode solucionar a situação. Isso leva muitos a transgredirem o tratamento, ficando numa situação pior de saúde ao ponto de serem novamente internados.

Belém acha que cada sujeito está imerso numa cultura e que deve se apropriar dela para buscar alternativas que melhorem sua saúde e seu estar no mundo com os demais sujeitos.

Eu acho que dentro da cultura de cada um... eles buscam práticas alternativas. A gente ouve relatos que cada qual dentro de sua comunidade, dentro de sua formação familiar, até mesmo da religião buscam alternativa e dentro dos saberes mesmo da própria região amazônica, da própria cultura das ervas né? Eu acho que isso daí ocorre e eu acho que é válido também entendeu? Eu acho que é válido e às vezes eu até estímulo porque eu acho que o indivíduo pra se recuperar, pra se reabilitar ele tem que buscar todos os recursos que ele tem. Tudo o que a ciência oferece, a sociedade oferece, a família oferece, a religião, a cultura, tudo, tudo o que vier pra ele, ele tem que lançar mão (BELÉM – HD).

Charlot reflete que o saber é inscrito numa *relação de saber*, relação que implica interação entre sujeitos. Assim “ele é construído em uma história coletiva que é a da mente humana e das atividades do homem e está submetido a processos coletivos de validação, capitalização e transmissão” (2000, p.63).

O saber deve estar dentro de um sistema de sentido, de significações, para que possa ser apropriado pelos sujeitos, para que as pessoas em tratamento de saúde, seus familiares e as educadoras possam trabalhar a relação dos saberes,

por meio da contextualização das temáticas discutidas no projeto e não da afirmação impositiva de um ou outro saber.

Todos os educandos revelaram que trazem saberes para os encontros educativos, os mesmos estão relacionados com as suas vidas, com os saberes cotidianos, com o tratamento de saúde e com suas experiências de vida.

Os educandos que estão melhores de saúde ajudam os outros que se encontram mais tristes e depressivos, conversando, estimulando e trocando experiências. Atuam como verdadeiras pontes de ancoragem para que outros restabeleçam suas condições de saúde.

Mas agora se eu fico 24 horas, tomo a medicação e fico deitado, esperando a morte chegar, não dá! Antes da morte chegar eu quero fazer várias coisas lindas! É trabalhar, é ser querida, é amar o próximo, é fazer o bem, é caridade, tudo isso eu ainda quero fazer! (JOSI – HD).

Carlos disse que a contribuição de seus saberes se dá com

a questão da vivência mesmo, da experiência de vida, de experiência com a doença, com o problema as vezes... é eu já tenho vinte anos, não é? De tratamento aí de alguma forma eu contribuo com as outras pessoas (HD).

Os educandos disseram que seus saberes interferem positivamente em seus tratamentos pelo motivo de sentirem que estão sendo úteis de algum modo para outras pessoas, como na expressão de Carlos.

Na questão de sentir útil né? De sentir que eu estou fazendo alguma coisa pra melhorar o tratamento de outra pessoa, isso interfere de uma maneira positiva no meu próprio tratamento (HD).

Ele acredita que os saberes do cotidiano que traz para o ambiente hospitalar dialoga com os científicos porque os educadores têm a possibilidade de passar “esses saberes pras outras pessoas. Eu noto que eles se beneficiam com o que eu trago porque enriquece mais o que eles têm a fazer sabe? No trabalho deles” (CARLOS – HD).

Dois educandos revelaram que não desenvolvem práticas alternativas de controle da doença, que fazem apenas a medicação prescrita pelos médicos.

Todavia, Carlos disse que, paralelo à medicação, realiza a homeopatia e que os resultados dessa é lento, mas é eficaz “eu acho que é uma ajuda a mais no tratamento, contribuindo com a medicação que eu tomo aqui” (HD).

As ações educativas que os educadores do HD realizam com os educandos, bem como as dos educadores populares do NEP, visam reinserir as pessoas em tratamento de saúde no convívio da sociedade, nas dimensões da educação, saúde e do trabalho.

Os Educadores Populares do NEP já realizam ações educativas populares em ambientes públicos de saúde numa perspectiva freireana, por meio de um processo educativo que possibilita transformações sociais e políticas que se dá *com* educandos das classes populares, na busca de conquistas adquiridas democraticamente. Uma Educação Popular considerada como mobilização, “organização popular para exercício do poder que necessariamente se vai conquistando” e organização do saber entendida como aquele que é sistematizado ao interior de um saber fazer próximo aos grupos populares (FREIRE, 1989, p. 19-20), por isso consideram o diálogo entre os saberes populares e científicos.

3.3.1. Inclusão-exclusão na prática educativa

As educadoras consideram que suas ações educativas são inclusivas e destacaram três pontos relacionados a essa afirmação.

1. Buscam fazer com que os educandos tenham autonomia na escolha e na organização de algumas atividades que desejam realizar;
2. As ações educativas têm como objetivo organizar a rotina dos educandos para que possam ser reinseridos no convívio social, sendo respeitados em suas diferenças;

A gente precisa o tempo todo resgatar o processo educativo, até de disciplina necessária do dia-a-dia de todos nós: esse é meu horário pra acordar, me preparar, sair, realizar minhas atividades, tudo que às vezes o portador de transtorno mental não consegue ser (LELETE – HD).

3. A proposta educativa visa não só a melhora do quadro clínico do educando, mas que esse se veja como sujeito e os outros que se encontram no HD também, exercendo a tolerância e o cuidado com o outro na convivência cotidiana.

Quando a gente trabalha com um cliente aqui, a gente trabalha não só pra ele melhorar, mas também pra ele aceitar o outro. O cliente vem na perspectiva de adquirir uma melhor saúde, mas ele também tem que ver o lado do outro, essa maior tolerância com as outras pessoas, dessa aceitação das limitações do outro também acaba se tornando inclusiva (BIANCA – HD).

A aceitação do outro com as suas diferenças, o trabalho de reinserção que leve ao processo de convivência social não marginalizado e o incentivo ao desenvolvimento da autonomia dos educandos, foram destacados pelas educadoras e compreendidos como ações educativas que promovem a inclusão de pessoas segregadas como as que estão em tratamento de transtorno mental.

Apenas três educadoras já ouviram falar sobre a educação inclusiva e destacaram que essa visa extinguir o ensino das pessoas com necessidades especiais em escolas e/ou classes especiais, fazendo o atendimento desses alunos em escolas regulares. Falaram sobre a necessidade de o educador estar capacitado para receber e atender esse aluno.

Uma educadora teceu uma crítica à inclusão que está sendo operacionalizada nas escolas, dizendo que esse é um processo de inclusão mascarada porque:

Eles pegam uma pessoa que tem uma certa deficiência e coloca numa sala de aula com as pessoas ditas normais e não preparam o profissional pra trabalhar com eles, então é inclusiva até certo ponto porque ele está lá junto com os outros normais, mas ele não é tratado como normal. Não dá pra ser inclusiva se a pessoa que está conduzindo as atividades, ela não sabe fazer (ROSA – HD).

Outra educadora disse que a educação inclusiva pressupõe primeiramente a supressão das classes especiais e de qualquer forma de educação que seja segregada e que o educador não deve diferenciar seus educandos em sala de aula, mas deve tratá-los dentro de uma igualdade, não perdendo de vista as

singularidades de cada um, nem tratando uns melhores do que os outros, por julgar uns mais iluminados e outros mais atrasados. Assim, o educador não deve:

fazer diferenças não é? Aquela mudança que antigamente a gente tinha classes especiais, hoje não tem mais essas classes especiais. As pessoas têm que ser atendidas, o educador tem que saber atuar com as diferenças (CARLA – HD).

Enquanto ela falava sobre a inclusão, reportou-se para as suas atividades com os educandos.

A gente tem que adequar o projeto terapêutico de acordo com as necessidades do cliente e não fazê-lo se adequar ao projeto terapêutico não é? Por exemplo, se eu tenho que dar conta de uma tarefa e eu acho que consigo dar conta em duas horas. Não posso eu estabelecer. Eu tenho que seguir o que eles são capazes de fazer se eles vão demandar três eu tenho que disponibilizar três não é? Então eu penso que seja isso não diferenciar. Haver a diferença sem perder a singularidade. Ele é único, mas não é porque ele tem aquilo ali (deficiência) que eu vou tratá-lo diferente do outro eu tenho que tratar ele igual, mas sem perder a singularidade (CARLA – HD).

Essa proposição mostra o quanto a educadora já tem refletido sobre sua prática e tem buscado reorientá-la, por meio de ações mais flexíveis que considerem as capacidades individuais de seus educandos.

No que se refere à compreensão que cada educadora possui sobre a inclusão, ficou claro que todas têm a preocupação de conjugar alguns verbos que devem se tornar um imperativo numa sociedade que passa por uma transição paradigmática como a nossa:

- Reinsere as pessoas atendidas no HD no convívio social, para que fiquem numa condição marginalizada;
- Compreender as diferenças;
- Flexibilizar as ações educativas de modo que cada ser humano desenvolva suas habilidades.

As educadoras vêem na inclusão a possibilidade de trazer as pessoas que vivenciavam a sociedade num estado de penumbra, para uma situação de

cuidado e de compreensão, aceitando-as de maneira incondicional como descrito nas palavras da educadora Belém “*eu entendo você aceitar o outro com suas diferenças seja qual for elas*” (HD).

Uma educadora afirmou que na sociedade contemporânea há a padronização da normalidade, mas julga ser necessário existir a sensibilização dessa para a compreensão das diferenças, e como condição de mudanças dos sujeitos há de se romper com alguns esquemas preconceituosos inscritos na memória e trazer à luz uma prática inclusiva que pressupõe buscar “*uma pessoa que está à margem da sociedade, pra dentro dessa sociedade, mas sem cobrar que essa pessoa se adapte a sociedade, mas essa sociedade se adapte a essa pessoa*” (BIANCA – HD).

Penso que a compreensão das diferenças não representa questões de adaptações de convivência, mas de entender que o Outro é um ser da totalidade, por ele mesmo, com suas singularidades e não a partir da comparação com um outro humano que é colocado num padrão de normalidade.

As educadoras acreditam que os demais profissionais do HD somam esforços para realizar ações educativas que sejam inclusivas “*este é um objetivo de todos nós*” (CARLA – HD). A mesma educadora revelou, ainda, que:

O nosso paciente vai sair daqui com algumas dificuldades, mas ele vai ter que conviver com aquelas dificuldades ele não vai ser deficiente por que ele tem aquela dificuldade eu não posso querer ‘– ah! Não, ele só vai conviver lá fora se ele estiver igualzinho a mim’. Não! Todos nós somos diferentes uns mais outros menos, mas já nascemos com as nossas diferenças.

Ela pontua a importância das pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais, além de outros sujeitos marginalizados, ocuparem seus espaços enquanto cidadãos na sociedade para que sejam respeitadas como sujeitos de direitos. Problematicizou que um espaço a ser conquistado é o próprio hospital, visto que os educandos com transtornos mentais ficam segregados.

Quando os educandos utilizam outros espaços do hospital, como o auditório, são cerceados com falas do tipo “*olha não vai sujar, não vai fazer tal*

coisa! (CARLA – HD). A educadora afirma a importância de ocupar o espaço do hospital, para que os demais profissionais que trabalham no mesmo, bem como os outros usuários, tenham um trato de respeito com as diferenças, assim:

podemos viver aprendendo a cada dia a conviver! Pois, quando sabemos conviver uns entre os outros com o coração cheio de amor e de vontade de criar uma vida cheia de boniteza, então o que nos faz sermos diferentes é também o que nos aproxima (FREIRE in BRANDÃO, 2005, p. 143).

As educadoras disseram que seus educandos vivenciam, no cotidiano, um acentuado processo de discriminação-exclusão e que este parte de todos que os cercam, inclusive dele próprio, por não aceitar a sua doença. Dessa maneira, os profissionais, os familiares, os amigos, as pessoas desconhecidas discriminam e eles mesmos se auto-discriminam e se negam entre si no espaço do HD.

A discriminação operacionalizada pelos profissionais ocorre quando os laços afetivos com os educandos já estão acentuados, havendo dificuldade do profissional em manter uma leitura técnica das situações que chegam ao HD. As educadoras acabam permitindo que sua subjetividade, seus afetos ou desafetos exerçam influências na inclusão ou exclusão de sujeitos desde a triagem. Há profissionais que têm preferências por determinados educandos.

Quando a gente faz a triagem nem sempre a gente leva as decisões da triagem em cima das informações realmente técnicas em cima das informações que são as necessidades dos pacientes né? Às vezes a gente leva em consideração coisas nossas eu acho que isso já é a discriminação não é? (CARLA – HD).

E continua problematizando os critérios de inclusão dos educandos:

quando a gente gosta do paciente quando a gente não gosta. Quando a gente gosta do familiar quando a gente não gosta. Então às vezes quando a gente gosta a gente é capaz de passar por cima de todos os critérios de exclusão do ser institucional e às vezes quando a gente não gosta não é? Eu acho que a gente despreza critérios e às vezes a gente cria outros pra incluir. E mesmo aqui dentro dos espaços educativos se discrimina quem é sujo de quem é cheiroso, se não vem cheiroso não é? A gente faz isso. Quem é rico, quem é pobre (CARLA – HD).

Essa fala expressa variados processos de exclusão que estão inscritos nas relações intersubjetivas cotidiana, um processo dinâmico ao ponto de os sujeitos que exercem a discriminação não se perceberem fazendo tais ações.

A dinâmica do tempo capitalizado, presente no cotidiano, não facilita reflexões mais apuradas sobre algumas ações desenvolvidas no projeto. Dessa maneira, as práticas educativas carregadas de juízos de valor (moral) fortalecem algumas representações sociais discriminatórias sobre as pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais. A discriminação apresenta-se ora com sutilezas, ora de forma bruta nas ações cotidianas.

O homem da cotidianidade é atuante fruidor, ativo e receptivo, mas não tem tempo nem possibilidade de se absorver inteiramente em nenhum desses aspectos; por isso, não pode aguçá-los em toda sua intensidade (HELLER, 2000, p. 18).

O processo de segregação-exclusão é uma prática psico-social antiga que vem ao longo dos anos passando por reformulações, de modo a ser minimizada. Nessa dinâmica, outras formas de exclusão vão sendo tecidas no contexto social, assim, mesmo as pessoas que defendem um modelo de inclusão que vise superar as disparidades sócio-econômicas, a imposição de saberes e moral, o olhar de negação das pessoas com necessidades especiais e de outras minorias, entram em contradição em suas ações cotidianas, atuando tanto de forma a segregar como de incluir.

No hospital, quando os educandos do HD se encontram em outros setores, vivenciam a discriminação ao serem indagados sobre o motivo de estarem nesses setores e não no espaço do projeto onde são atendidos.

Há situações em que os familiares discriminam e mesmo os educandos entre si. Eles se queixam das discriminações vivenciadas fora do espaço educativo.

Eles fazem muitas queixas do mundo lá fora, mas eles reproduzem aqui dentro, um com o outro, aquilo que eles cobram das pessoas em relação a eles: respeito, aceitação, às vezes a aceitação do outro os melhorados com os que chegam em crise. Os familiares querendo o respeito dos seus, mas que não respeita o outro que é filho do outro, então às vezes a gente tem conflitos entre famílias, conflito entre clientes, conflitos entre eles todos e nós equipe, conflitos entre nós

todos daqui com quem não é daqui é de outros setores do hospital, por causa deles (LELETE – HD).

A reprodução da discriminação entre os sujeitos que a sofrem, como as pessoas em tratamento de saúde e seus familiares, pode ser explicada por Freire (1987) quando reflete em relação ao oprimido, que, mesmo sendo oprimido, possui em si um opressor em potencial, por isso, quando encontra uma outra pessoa que julga ser mais frágil, exerce o opressor internalizado. Assim, a condição dos oprimidos marginalizados, na essência do termo, de estar “fora de” ou “à margem de”, na verdade jamais estiveram:

fora de. Sempre estiveram dentro de. Dentro da estrutura que os transforma em “seres para outro”. Sua solução, pois, não está em “integrar-se”, “incorporar-se” a essa estrutura que os oprime, mas em transformá-la para que possam fazer-se “seres para si” (FREIRE, 1987, p. 61).

A educadora Belém destaca que o preconceito é uma ação social e que o hospital não poderia escapar desse processo, mas ela vê que essa prática advém de ações individuais:

Existe na sociedade como um todo não é? E o ambiente hospitalar não pode fugir a isso. Eu acho que isso é uma questão individual entendeu? Algumas pessoas lidam melhor com isso e outras menos. A questão das diferenças não é? Eu acho que é mais ou menos assim depende de cada um (BELÉM – HD).

A questão do preconceito e da discriminação não é uma ação social individualizada, apenas. A pessoa se faz humana na relação com outras. A relação, portanto, possibilita que a pessoa se torne um ser da totalidade que carrega consigo a sua individualidade e a de sua espécie, que é uma substância histórica, produzida pelo humano. Os seres humanos são produtores e produto da complexa história que escrevem todos os dias (HELLER, 2000).

A educadora Branca disse que quando iniciou o trabalho com pessoas com transtornos mentais, a discriminação-exclusão era mais acentuada do que nos dias atuais, considera, então, que a rotulação referida a esse grupo de pessoas está mais diluída. Já, Bianca disse que ainda na atualidade as pessoas com transtornos mentais são muito segregadas pela família, que muitas vezes a impossibilita de participar das atividades e às vezes a esconde de um convívio social aberto, “a

família rotula, quando a família não deixa participar das atividades, quando a família esconde o paciente ainda e muito” (BIANCA –HD).

Perguntei se o processo de discriminação-exclusão é operado pelo fato de a pessoa apresentar necessidades especiais ou transtorno mental. Duas educadoras destacaram que a discriminação se dá pela doença, justificando a afirmativa pelo desconhecimento social sobre ela, bem como pelo motivo da pessoa não nascer com a doença, sendo pega no meio do caminho, de uma trajetória de vida. Já a deficiência foi justificada como menos excludente pelo motivo de a pessoa já nascer com ela, havendo uma adaptação dos familiares com a situação.

Eu acho que mais pelo fato da pessoa estar doente, por que a deficiência é algo que acontece nos primeiros anos de vida ou quando a pessoa já nasce. Com a doença não, é no decorrer do desenvolvimento do ser humano. Então a deficiência é mais fácil você aceitar porque convive com ela desde o principio. A doença não! Pega ela pelo meio do caminho (BIANCA – HD);

Quando elas estão em crise, elas são rotuladas assim né? Mas uma grande maioria fica bem e pode fingir que ela não tem nenhum transtorno mental, então eu acho que a discriminação vem mais de quem sabe o que está acontecendo, pelo próprio medo né? De não conhecer o que é a doença (ROSA – HD).

No entanto, *Lelete* considera que a discriminação é operada pelos dois motivos, assim, a pessoa com transtorno mental que apresenta necessidade especial é duplamente segregada.

Na verdade é um acúmulo não é? Talvez até no ramo da deficiência ela já tenha uma experiência maior, eles já tenham até sublimado algumas dificuldades, mas quando está aliada ao transtorno é como se a carga voltasse, como se fosse duplamente sentida por eles não é? (LELETE – HD).

Novamente, foi destacado que o critério de exclusão no HD é de o educando apresentar deficiência mental grave, mesmo que esteja associada ao transtorno mental, visto que os educadores não sabem lidar com esse sujeito, que não consegue desenvolver habilidades básicas de auto-cuidados. Assim:

critério de exclusão tem haver com o deficiente mental grave, por causa da sua dependência não é? Porque nós não trabalhamos assim questões da vida diária mesmo, alimentar, da higiene, de usar o banheiro, de escovar dente, higiene

*Íntima, não faz parte do nosso trabalho esses cuidados não é?
(CARLA – HD).*

Disse ainda que os profissionais não são capacitados para atender as necessidades de uma pessoa com deficiência mental, mas ainda assim, se houver algumas identificações afetivas dos profissionais com algum paciente, eles conseguem superar o critério de exclusão.

Por que nós não estamos preparados pra receber, ele já está no critério de exclusão, mas mesmo que não seja grave que a gente tem aqui como tu disseste alguns desses pacientes, dependendo da forma como eles se apresentam eles serão discriminados. Tem muito a coisa assim do afeto: eu gosto, eu me identifico, eu adoto ele (CARLA – HD).

Há no campo da saúde o mesmo discurso encontrado no campo da educação, de despreparo dos profissionais para lidar com as diferenças de capacidade.

Esse discurso reforça a importância de trazer para o ambiente hospitalar o esclarecimento sobre a política da inclusão social de pessoas que apresentam necessidades especiais em classes regulares, bem como no atendimento em educação e saúde. Inclusão pressupõe mudanças sociais de atitude face às diferenças de capacidade e mudanças infra-estruturais dos prédios públicos, ela começou a ser discutida ao final dos anos 80 e início dos 90, sendo demarcada por uma mudança de paradigma educacional.

As estruturas físicas, metodológicas, curriculares, avaliativas e pedagógicas da escola passaram por processos de transformações, em busca de superar as práticas de estigmatização das pessoas com necessidades especiais, para a realização de sua inserção na rede regular de ensino, como proposto no capítulo 59, da lei 9394/96, que assegura às pessoas com necessidades educacionais especiais “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos, organização específicas para atender as suas necessidades”. A mesma lei, no artigo 60 estabelece que:

O poder público adotará, como alternativa referencial, a ampliação do atendimento aos educandos com necessidades especiais na própria rede pública regular de ensino, independente do apoio às instituições previstas neste artigo.

Essas ações pautadas em forma de lei são bastante significativas, pois expressam a postura de um novo comportamento social que abordam a superação das problemáticas de exclusão presentes na história da Educação Especial.

A pesquisadora Glat (1995) fala de garantia aos educadores de melhores salários e condições funcionais de trabalho, além de capacitações; da necessidade de modificação do espaço escolar/hospitalar para a recepção dos educados, compreendendo a diversidade social que o constitui; da necessidade de compreender a pessoa com necessidade especial a partir de uma visão biopsicossocial, tendo a cautela de não reduzir sua formação a simples habilidades e comportamentos produtivo-adaptativos, para não correr o risco de propiciar o que a autora denomina de integração escolar, em detrimento da integração social, nas quais a primeira seria tão somente a presença física da pessoa com necessidade especial no ambiente educativo, sem, contudo, haver um trabalho pedagógico sistematizado a ser desenvolvido com a mesma.

Trata, ainda, o sujeito numa dimensão mais ampla, no seu existir, no respeito, nas relações sociais que se estabelecem no cotidiano, na busca da compreensão das diferenças, não esquecendo de considerar suas condições sociais, econômicas e psicológicas.

O ambiente educativo e de saúde são vistos como espaços sociais que propiciam uma diversidade de relações cotidianas, nas quais é preciso buscar desenvolver a construção de uma concepção mais humanística da pessoa, para a superação da discriminação e do isolamento do sujeito com necessidade especial inserido no contexto escolar/hospitalar.

A referência imediata que os educadores do HD fizeram sobre as pessoas com necessidades especiais foi voltada às pessoas com deficiência mental. Há uma ligação em nível mental, social e histórica entre pessoa com necessidade especial e a pessoa deficiente mental. As educadoras não se referiram às outras modalidades de deficiência, apenas à deficiência mental.

A discussão sobre a superação do processo de exclusão social vivenciado pelos educandos é velada, pois não há no HD o atendimento específico

no sentido da superação do processo de discriminação-exclusão das pessoas com necessidades especiais.

Veja bem, se tu fores ver aquele paciente nosso que tem deficiência mental, ele foi excluído até porque ele não fazia a higiene pessoal, ele tem comportamento bastante regredido e isso daria uma sobrecarga de trabalho pra equipe. Ai a equipe cortou. Eles vão precisar de um ritmo diferente não é? Ele vai precisar que eu adapte a minha forma de trabalhar pra eles entendeu? E ai a gente acaba excluindo. A pessoa com transtorno mental já é excluído e com a deficiência mental é pior ainda (CARLA – HD).

Dessa maneira, a pessoa com transtorno mental que apresenta deficiência mental sofre um processo de exclusão mais acentuada no campo da saúde. A temática da inclusão é discutida quando há situações de exclusão, mas não há uma sistematização de discussões que atenda a problemática das pessoas com deficiência.

Está presente a discussão com os educandos sobre as formas de superação da discriminação, para que esses compreendam melhor o processo de exclusão social que vivenciam dentro da família ou em qualquer lugar onde se encontrarem, mas não é evidenciada a especificidade das pessoas com necessidades especiais e sim das pessoas em tratamento de transtornos mentais.

A discussão sobre a superação da exclusão é trabalhada na perspectiva da reinserção dos educandos com transtornos mentais em atividades laborais com o seu retorno a sua prática profissional. Todavia, esse educando não encontra espaço para trabalhar quando termina o seu tratamento, desse modo, a orientação profissional segue o rumo de atividades informais.

A pesar do paciente está fora do ambiente de trabalho ele tem o desejo de ser produtivo, não só pelo fato de ganhar dinheiro, mas principalmente de ser útil a sociedade, de está fazendo alguma coisa, então, como é mais difícil a gente conseguir um emprego formal pra esse paciente, a gente acaba orientando ele para o trabalho, mas por meio da informalidade. Ou vendendo e montando um comércio em casa, ou vendendo picolé, ou fazendo algum tipo de serviço de jardinagem, alguma coisa que possa inserir ele nesse mercado (BIANCA – HD).

Há um prejuízo no restabelecimento dos laços sociais desses sujeitos, pois são considerados à margem do padrão de normalidade. A pessoa com transtorno mental não é aceita no mundo do trabalho, tendo que assumir uma condição marginalizada de sobrevivência que é a do mercado informal, pois representa uma insegurança social rodeada pelo imaginário da 'loucura', em que vive num constante devir do surto, além do que representa ônus para as empresas, visto que essa pessoa tem um tempo de produção que não está de acordo com a lógica do capitalismo.

Um dos desafios da reforma psiquiátrica no Brasil se dá justamente no que se refere à *acessibilidade* e à *equidade* das pessoas em tratamento de saúde mental. Elas devem ser reconhecidas como pessoas que constituem uma diversidade social e que têm igualdade de direitos.

Estima-se que 3% da população necessitam cuidados contínuos em saúde mental, em função de transtornos severos e persistentes (psicoses, neuroses graves, transtornos de humor graves, *deficiência mental*⁴⁴ com grave dificuldade de adaptação). A magnitude do problema (no Brasil, cerca de 5 milhões de pessoas) exige uma rede de cuidados densa, diversificada e efetiva (BRASILIA, 2005, p. 44).

Quando as pessoas com transtorno mental apresentam comorbidade com deficiência mental, a situação de discriminação é mais acentuada, visto que são compreendidas como pessoas que perderam a razão e a capacidade de pensar, situação já analisada neste texto⁴⁵.

A educadora Belém disse que uma pessoa que apresenta necessidade especial chega a ser 'tolerada' numa sala de aula ainda que fique num cantinho, mas à pessoa com transtorno mental, que incomoda nos momentos de crise, logo lhe tem negada a possibilidade de estar no ambiente escolar. Elas são mais excluídas ainda.

A leitura de tolerância proferida pela educadora é pejorativa, nela, o outro é compreendido dentro de uma política compensatória das desigualdades características das políticas e das práticas educacionais progressistas (SACRISTÁN, 2002b), em que o direito que deveria ser assegurado pela dívida social que o Estado

⁴⁴ Grifo meu

⁴⁵ Ver Capítulo 1 desta dissertação a discussão feita por Oliveira "Discurso racionalista moderno e a relação Eu-Outro".

possui com algumas minorias sociais ao acesso e à permanência a uma educação e saúde de qualidade recebe a conotação de doação, sequer há a consideração dos movimentos sociais de resistência desses grupos minoritários por suas conquistas.

Todavia, entendo a tolerância como Freire, quando afirma:

Falo de tolerância como virtude da convivência humana. Falo, por isso mesmo, da qualidade básica a ser forjada por nós e aprendida pela significação ética – a qualidade de conviver com o diferente. Com o *diferente*, não com o *inferior* (FREIRE, 2004, p.24).

Uma situação destacada pela educadora Belém é que a escola solicita dos profissionais da saúde um laudo médico como garantia de que a pessoa com transtorno mental possa freqüentá-la e em algumas situações, mesmo com o laudo, a escola não a quer aceitar porque essa pessoa representa a desestabilidade, o desequilíbrio e a desarmonia. Assim:

Uma pessoa que adoece logo, logo a escola não quer, por exemplo, um deficiente que tem só a deficiência a escola inclui ele, deixa ele lá no cantinho da sala, ninguém mexe com ele. Agora se ele tem uma comorbidade com transtorno mental, ele começa a agitar dentro da sala a fazer coisas sem sentido aí a escola diz ‘-olha ele não tem condições de ficar dentro de uma sala e aula’ entendeste? A exclusão é muito maior. Por isso que eu te digo que a tolerância é menor pra quem tem transtorno mental do que pra quem tem deficiência, então a gente trabalha isso o jovem tal ele esta com o atendimento aqui, está com o quadro melhorado e ele pode retornar a escola, eles exigem um laudo médico para colocar o aluno de volta na escola e às vezes mesmo a gente fazendo eles não querem (BELÉM – HD).

O modelo de inclusão apontado pela educadora é excludente, pois a inclusão é referida apenas com a presença do aluno que apresenta necessidade especial na sala de aula, sem que sejam desenvolvidas atividades que possam potencializar o seu desenvolvimento enquanto ser social.

A fala da educadora apresenta um quadro de integração ou de uma inclusão deturpada em que a pessoa com necessidade especial e a que apresenta transtorno mental deve aproximar-se de um padrão normativo para que possa se desenvolver. Essa pessoa acaba sendo responsável pelo seu desenvolvimento ou pelo seu fracasso escolar, eximindo da responsabilidade os educadores de criarem

um ambiente relacional favorável para aprendizagem de todos os educandos que constituem o espaço escolar.

As educadoras apresentaram como proposta do processo de superação da discriminação-exclusão maior informação e discussão sobre a saúde mental, maior divulgação para que sejam superadas uma série estigmas e preconceitos cristalizados no imaginário social e o investimento com a educação, entendendo ser este um processo lento e gradual.

A educadora Bianca reflete que a inclusão de pessoas com necessidades especiais, de pessoas com transtornos mentais e de outras minorias segregadas viabiliza o rompimento de barreiras de discriminação social, pois, na medida em que as pessoas com suas diferenças passam a conviver umas com as outras, não operam mais com os acervos de discriminação social selados no imaginário social *“na escola, talvez se na nossa época tivesse acontecido essa inclusão hoje as pessoas da nossa idade olhariam com outros olhos, sem discriminação né?”* (BIANCA – HD).

Às vezes a gente integra com o pessoal do infante, com o pessoal da internação. Logo no começo teve uma discussão em trazer o pessoal que está internado, numa dificuldade maior pra ficar com eles aqui que estão melhor, deles regredirem, deles acharem ruim, mas não! Muito pelo contrário, eles (HD) ajudam eles (internados), eles (HD) acham que olhando eles (internados) pensam em melhorar pra não voltar pra lá pra internação. Então tudo isso ajuda (BIANCA – HD).

Expus até aqui que a situação da pessoa com transtorno mental continua sendo de exclusão na sociedade contemporânea e que o quadro é significativamente piorado quando essa pessoa tem associada ao transtorno uma deficiência (mental). Sobre esses sujeitos são elaboradas representações sociais que vão para além da negação de sua existência.

Desse modo, a sua morte não representa a saída eficaz para que alivie a condição de seus familiares, pois de algum modo ela existiu. Sua existência demonstra um ‘mal estar social’, um selo de que algum erro e/ou pecado cometido deva ser reparado/purgado. Há ainda o risco de que esse suposto ‘mal’ (doença/deficiência) seja perpetuado na instituição familiar por condições biológicas,

uma espécie de herança mal querida. Essa compreensão elaborada sobre a pessoa com transtorno mental que apresenta deficiência mental são representações sociais presentes no imaginário social no início do século XXI e necessitam ser rompidas e superadas.

A discussão sobre a política inclusiva da educação especial deve ser debatida no ambiente hospitalar de modo a orientar os profissionais que atuam com educação e saúde, e, assim, eles tenham a compreensão das diferenças e saibam lidar com elas.

A desconstrução do imaginário de impotencialidade assumido pelos educadores viabiliza a superação do processo de exclusão por que passam as pessoas com necessidades especiais em ambientes hospitalares e escolares. Desenvolver atividades com o ser humano, então, representa constantes processos de aprendizagens, de descobertas, de movimentos, de mudanças e de encantos, como ressalta Fonseca:

A aprendizagem é possível, a criança com dificuldades não é um ser fixo e imutável. A otimização da aprendizagem da criança subentende a otimização dos recursos humanos e didáticos dos sistemas de intervenção terapêutica ou de ensino. A atitude passiva e pessimista que rodeia o conceito das crianças com dificuldades de desenvolvimento e de aprendizagem tem de ser mudada radicalmente para uma atitude ativa e otimista (1995, p. 107).

A compreensão de que qualquer sujeito possui capacidades ou possibilidades de aprender representa os primeiros passos para a sistematização e desenvolvimento da política educacional inclusiva. É significativo considerar os largos passos vivenciados pelas pessoas com necessidades especiais em sua inserção social na comunidade escolar, buscando superar seus encarceramentos em casas, asilos e entidades filantrópicas.

Perceber os processos de transformações históricas vivenciados pelas pessoas com necessidades especiais e por outros excluídos significa pensar os procedimentos de mobilização e de lutas continuadas em busca de mudanças que referenciem o reconhecimento e a qualidade de suas vidas.

Os educandos disseram que o processo de discriminação advém da família, dos vizinhos, dos amigos que por desconhecerem a doença fazem a negação dos sujeitos em tratamento de saúde, demonstrando medo e insegurança

para com o diferente, que é compreendido como “louco”, “doido”, “agressivo”, “o que toma remédio controlado”. A educanda Josi revelou:

tinha uma menina que era amiguíssima minha, quando ela soube que eu tomo remédio controlado ela não fala mais comigo. Ela diz que eu sou doida, a gente é um ser humano (JOSI – HD).

É interessante o apelo final que a educanda realiza quanto à necessária e constante busca do homem em se humanizar-hominizar.

Carlos e Marcelo expressaram que não vivenciam processo de discriminação por outras pessoas. O primeiro alegou que sua doença é quase imperceptível, desse modo só quando está em crise é que ela fica evidente e o segundo, por não fazer amigos, ou por não ter uma vida social mais ampla por conta de sua doença. Queixou-se novamente de não ter adentrado numa faculdade, o que redundou em ações de auto-flagelação, auto-negação, destacando que o processo de discriminação que vivencia se dá por si mesmo.

Carlos aponta como proposição de superação da discriminação maior informação sobre o que sejam transtornos mentais, dessa maneira, as pessoas, tanto familiares como amigos, terão conhecimento sobre a doença e se torna mais fácil compreender e aceitar as diferenças, minimizando a discriminação.

Eu proponho mais informação pras pessoas serem mais bem informadas, que tenha mais informação sobre o problema, sobre transtorno mental em si, que seja mais divulgado, que seja mais esclarecido pras pessoas pra não haver tanta discriminação quanto há (CARLOS – HD).

Marcelo entende que precisa se aceitar e acreditar que é capaz de fazer amigos. Josi vê a possibilidade da superação da discriminação por meio do trabalho, as pessoas com transtorno mental têm a capacidade de se mostrar digna por suas condições de exercer uma profissão. Ela colocou a seguinte situação: “se houvesse uma política pública que assegurasse a admissão dessa mão-de-obra, esses sujeitos não iriam requerer benefícios e isso acarretaria em menos ônus para o Estado”. Contou uma história que a angustiou:

o Dr Fernando, ele acompanhou a gente num trabalho ai, até que eu fiquei muito chorosa, muito triste, porque levou a gente

pra aprender costura hospitalar, trouxe uma pessoa que veio de fora, com toda força, com toda a garra, nós estudemo, fizemos ainda lápis completo, que chama-se assim, pro centro cirúrgico e isso terminou em nada, quando o prefeito foi eu fiquei com muita raiva, por que no dia da entrega do diploma foi um papel em branco eu chorei muito, quando eu abri o papel que não tinha nada assinado pelo prefeito (JOSI – HD).

Josi se vê como uma pessoa que tem potencialidades para se inserir no mundo do trabalho, levando uma vida honesta. Ela apresenta uma ansiedade em trabalhar, pois sempre se sustentou com o trabalho doméstico e agora se vê ociosa e socialmente desacreditada. Disse que tem plenas condições de trabalhar.

E nós somos capaz, eu me sinto capaz! Então eu gostaria que tivesse um meio de eu ir a luta porque é importante. Se a sociedade quer colocar coisas lindas no nosso Brasil comece a gerar emprego pras pessoas que tem transtorno mental (JOSI – HD).

Marcelo está num estado emocional mais fragilizado, por isso, trouxe como proposição de superação de seu processo de auto-exclusão a prática de fazer amizades para descontrair.

- **Atendimento diferenciado a pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais?**

No que se refere ao atendimento diferenciado para as pessoas com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais, as educadoras disseram que não diferenciam as ações, pois buscam tratar a todos de maneira igual. Entendo que elas consideram que as ações diferenciadas pressupõem uma forma de discriminação, visto que, de alguma maneira, facilitam uma atividade para alguém, sendo desleal com o grupo maior de educandos, ou mesmo, vêem que na proposição das ações diferenciadas correm o risco de subestimar a potencialidade deles.

Assim não compreendem como ações educativas diferenciadas as que consideram os limites e as potencialidades de cada educando. Essas pessoas, por apresentarem limitações de ordem física, cognitiva, visual, auditiva ou outras, vão exigir desde um ambiente que favoreça sua acomodação, até ao desenvolvimento de atividades num plano de exigência que lhes seja possível responder, por

exemplo, eu não poderia passar uma longa atividade escrita para uma pessoa com paralisia cerebral, pois ela teria que demandar um sobre esforço para responder ao comando, ou mesmo correria o risco de a atividade não ser cumprida, o que acarretaria constrangimentos para esse sujeito e a possível internalização de uma incapacidade.

Todavia, estava implícito nas ações educativas cotidianas desenvolvidas pelas educadoras o trato com a diversidade, tendo a preocupação de atender a todos os educandos. Mesmo diante das dificuldades em realizar as ações com a diversidade de pessoas, de ânimos, e de situações, as educadoras buscavam desenvolver atividades em que todos pudessem interagir. Trabalhavam com as diferenças, requerendo um trato diferente com cada sujeito para que tivessem uma igualdade de direitos e pudessem aprender.

Elas flexibilizavam as suas atividades educativas com os educandos, assim buscavam motivar a interação entre os mesmos de forma que os que se encontravam melhorados em seu estado de saúde-doença ajudassem os outros em sua recuperação por meio de conversas, trocas de experiências.

A gente trabalha com um grupo a gente faz um planejamento pra aqueles clientes que estão ali dentro, então a gente já considera, já adapta tudo pra aqueles clientes (BIANCA – HD);

Aqui a gente tenta integrar eles nas atividades, lógico que a gente procura não exigir dele além do limite não é? A gente procura o inserir, mas respeitando as suas limitações (BRANCA – HD);

Eles acabam demandando ações nossas iguais porque às vezes a gente sabe que tem uns que tem uma compreensão maior, outros com uma compreensão menor, então você vai exigir mais de um, menos do outro, mas em algumas situações eles acabam ficando como iguais (CARLA – HD).

A proposta de demandar ações 'iguais' pela educadora Carla cria, no ambiente educativo, um espaço de aprendizagem que potencializa a maturação neuropsicomotora dos vários sujeitos que realizam educação. Os educandos desenvolvem, por meio das interações sociais, a zona de desenvolvimento proximal.

A distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas

sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes (1988, p.112).

Assim, mesmo que a educadora Carla diga que as ações educativas trabalhadas com seus educandos são 'iguais', ela apresenta uma flexibilidade diante do nível de exigência a ser cobrado de cada educando. A sua atividade, portanto, considera as especificidades de cada sujeito que compõe o seu grupo de estudo. Da mesma maneira, as demais educadoras levantam em seus discursos tratos diferenciados em seus afazeres com os educandos.

O limite do fazer educativo com as diferenças foi levantado pelas educadoras no trato com a pessoa que apresenta deficiência mental. Em todos os momentos em que me referi às pessoas com necessidades especiais, essas eram imediatamente codificadas pelas educadoras como pessoas com deficiência mental.

Assim, as educadoras, ao classificar a pessoa com necessidade especial como uma pessoa com deficiência mental acabam libertando essa pessoa "de um anonimato perturbador, para dotá-lo de uma genealogia e para incluí-lo em um complexo de palavras específicas para localizá-lo, de fato, na matriz da identidade da nossa cultura" (MOSCOVICI, 2003, p. 66).

A referência feita a pessoas com deficiência mental foi negativa e de eliminação. Por isso as educadoras sempre retomavam o critério de exclusão do HD.

O deficiente mental grave que não consegue cuidar de si ele não entra, ele é contra indicado no HD, porque o HD tem os critérios de inclusão e exclusão entendeu? Então o deficiente mental grave que não tem independência de autos-cuidados, ele não entra. Então entra o deficiente mental leve e tu pegas uma pessoa com transtorno mental já de muito tempo tu já não vê muita diferença, entendeste (CARLA – HD);

Pra gente não é perfil atender pacientes com deficiência, então o que a gente faz? O nosso trabalho aqui é tratar o transtorno mental, então quando ele vem pra cá a gente trata do transtorno mental, quando ele está em crise, quando ele estabiliza a crise, aí ele vai pra um lugar que ele trata a deficiência mental dele (ROSA – HD).

As educadoras acentuaram a idéia de que não faz parte do perfil social o atendimento a pessoas com deficiência mental e se elas estivessem no projeto era pelo transtorno e não pela deficiência. O sujeito com deficiência mental acabava não

sendo reconhecido como outro, como ser de alteridade e Oliveira (2002) pontua o processo de discriminação e encobrimento do outro estabelecido no reconhecimento do outro, não como Outro, mas como “o mesmo”. Esse reconhecimento pressupõe “o já conhecido e a negação do outro como Outro, como alteridade” (p. 113).

Essa concepção de ser humano diminuto é trabalhada, também, pelo discurso “ético filosófico hegemônico da modernidade”, mas torna-se significativa à superação deste olhar para a efetivação de uma filosofia ético- crítica da libertação.

Para Oliveira (2002), a filosofia ético-crítica da libertação de Dussel concebe a diferença como alteridade. Homens e Mulheres são compreendidos como seres singulares no mundo e em relação com outros sujeitos também únicos.

Assim, é possível compreender como histórica a ação continuada de exploração, discriminação e imposição de alguns homens e mulheres, que se julgam iluminados (as) e superiores sobre outros(as) identificados(as) como “menores”, bem como a necessidade de superar essa situação de exclusão.

A transformação desta situação na sociedade será possibilitada a partir do que Freire (1987) suscita como humanização das relações sociais, nas quais os oprimidos “ao buscarem recuperar sua humanidade, que é uma forma de criá-la, não se sentem idealisticamente opressores, nem se tornam, de fato, opressores dos opressores, mas restauradores da humanidade em ambos” (1987, p. 30).

4.1. Representações sobre *Eu-Outro-Outros* no Programa Atendimento Domiciliar Terapêutico – ADT.

4.1.1. Representações sobre o *Outro-Outros*. As educadoras e os educandos vêm...

4.1.1.1. A pessoa do – educando

A educadora Raquel representa os educandos como pessoas que vivenciam uma relação de reciprocidade com os profissionais, na medida em que esses precisam dos educandos para exercer suas atividades, bem como os educandos carecem do atendimento. Na relação que estabelece com os seus educandos, ela disse que aprende muito. O ato de aprender está ligado não só às funções cognitivas, mas às afetivas e às do cuidado que o educador passa a ter consigo mesmo e com o outro.

A gente aprende cada coisa: a escutar as pessoas que vem assim com histórias, eles tinham a gente como um tudo, quando a gente chegava lá eles estavam super felizes de nos ter lá presente e ao mesmo tempo a gente ficar esperando um momento pra está indo lá com ele porque a gente tem uma afinidade (RAQUEL – ADT).

A educadora Alessandra representa as pessoas que atende a partir de dois momentos distintos. No primeiro, como pessoa sem perspectiva de vida.

O momento inicial que tu vês aquela pessoa assim sem perspectiva de nada, abandonada, na maioria das vezes, mesmo que tenha a família com motivação para tratar, mas a família não sabe como fazer, não sabe que caminhos buscar para atender aquela pessoa (ALESSANDRA – ADT).

No segundo, uma pessoa num quadro clínico, psicológico, emocional-afetivo bem melhorado.

Quando nós chegamos até essa casa, até essa família, eu acho que ela nos vê com uma certa surpresa. Surpresa de nós temos ido lá, muitas vezes parece que nós ainda não temos noção do que vamos fazer ali, mas com o decorrer do tempo eu acho que já começa a criar uma confiança e mais que uma confiança, um vínculo. Um vínculo de afeto que propicia que ela comece a reagir, a querer... voltar a viver novamente (ALESSANDRA – ADT).

É interessante a expressão dessa educadora. A fala dela está permeada de sentimentos, de envolvimento com a pessoa portadora de HIV/AIDS com necessidade especial.

Muitas vezes a gente encontra pessoas que mais do que seqüelas físicas têm problemas emocionais muito graves de não querer viver, chorosa, sem perspectiva nenhuma de melhoria e quando a gente começa o tratamento a gente percebe que há um grande avanço (ALESSANDRA – ADT).

A educadora Cris disse que alguns pacientes “*gostam*” da condição de estar acamados pelo fato de receberem maior atenção, quer da família, quer dos profissionais da saúde. A debilidade física do paciente acaba mobilizando os familiares no trato com a doença.

A educadora Fernanda representa os educandos como “*peessoas sofridas, com poder aquisitivo baixo, que lutam para ter um atendimento digno pelo SUS*”, além disso, compreende esses sujeitos como pessoas que lutam por condições dignas de atendimento e de reconhecimento social. Entretanto, considera, ainda, que falta muito para que sejam reconhecidas, visto que muitas pessoas com HIV/AIDS vivenciam crises de autonegação.

Como se não bastasse a doença e toda a carga de opressão que trazem consigo, muitas ainda tem de enfrentar as angústias, mágoas, rancores e desprezo da própria família. Esses discursos são trazidos pelos próprios pacientes que vêm ao consultório, ou são atendidos em casa, e que enxergam nesse momento uma oportunidade de escuta pelo terapeuta, quando este se propõe a ouvi-lo (FERNANDA – ADT).

A educadora Cauê representa os educandos, sobretudo, como pessoas de direitos, independente de sua etnia, gênero, classe social, seu grau de instrução. Pessoas que por alguma situação contraíram o HIV/AIDS e não cabe à equipe julgar o porquê disso.

Os profissionais que trabalham com esses sujeitos têm um papel importante de orientá-los “*para que eles façam as escolhas, porque a gente entende que ele tem poder de decisão porque é a vida dele*” (CAUÊ – ADT).

A educadora disse, ainda, que os profissionais têm a função de mostrar as possibilidades, as dificuldades, as facilidades do tratamento de saúde, possibilitando que a pessoa com HIV/AIDS possa escolher de acordo com o seu projeto de vida e seus valores como vai viver esse momento de sua existência.

A educadora Cris os representa como *vítimas de preconceitos*:

quer no ambiente familiar, social e também no ambiente de trabalho muitas são abandonadas pelos seus parceiros e familiares. Ocorre com frequência uma desagregação familiar. Os “cuidadores” passam a ser amigos, colegas de trabalho e vizinhos (ADT).

Carlos ressalta que eles precisam tanto de um apoio médico como de uma equipe multidisciplinar, sendo imprescindível a atuação do profissional do serviço social para que o sujeito atendido busque garantias de direitos mais dignos de existência.

O preconceito lançado sobre a pessoa com HIV/AIDS está envolto em estereótipos e conceitos morais. Assim, a sociedade com os seus juízos de valor acaba, segundo Heller (2004), expulsando do seu convívio os que julga estarem errados, fora de um padrão de normalidade.

O banido jamais está ‘certo’, mesmo quando o concreto ato de banimento é evidentemente injusto. O indivíduo banido da sociedade sente-se como um peixe fora d’água, como um estrangeiro eterno (no caso de Ovídio), ou se rebela contra a sua sociedade; mas esse sentimento jamais lhe é perdoado, seja a causa de seu banimento a superioridade de sua individualidade (2004, p. 72).

4.1.1.2. A família do educando

Há casos em que a família acolhe a causa, busca conhecer melhor sobre a doença e luta com as pessoas com HIV por melhores condições de vida, superando as fases difíceis enfrentadas nos momentos em que sua resistência está baixa.

Quando a família procura os serviços do ADT, fica implícito o seu investimento na melhora de seu familiar, mas há os casos em que a família faz a negação total da pessoa que contraiu o HIV. Essa é representada como um fardo, uma carga negativa que a família tem que carregar. O *preconceito* e o *medo* do contágio passam a ser a referência relacional entre familiares e pacientes com HIV/AIDS. Chega ao ponto de existirem situações de descaso, sendo necessária a intervenção do Serviço Social, dando entrada no Ministério Público por abandono familiar.

Há aqueles que apóiam e torcem pela recuperação do paciente, acompanhando-o incansavelmente; há aqueles que colaboram com a recuperação e os cuidados do paciente, porém não acreditam na sua melhora; há, também, os ausentes que sequer visitam os pacientes, deixando-o aos cuidados de terceiros (FERNANDA – ADT).

Raquel percebe que a família tem medo pelo fato de não saber lidar com a doença:

da condição atual. Alguns pacientes do ADT, a maioria deles são pacientes de início de tratamento, então a maioria deles não sabem lidar com o diagnóstico com uma pessoa que está muito doente, muito adoecidas com seqüelas de toxo e de outras doenças que deixam eles debilitados (RAQUEL – ADT).

Apenas o educador Carlos considera que, em nível de Brasil, os familiares são bem tolerantes e acolhedores com os seus portadores de HIV/AIDS, existindo situações de os superestimarem.

O preconceito, segundo Heller (2004), apresenta-se como um tipo particular de juízo provisório pragmático, elaborado na cotidianidade da dimensão social, bem como a sua produção se dá no nível individual, particular, alicerçado nos sentimentos humanos da fé e da confiança.

Os educandos revelaram que a reação de seus familiares quando descobriram a doença foi bem triste, como descrito nas palavras de Luís:

a minha família ficou desesperada, as minhas irmãs ficaram muito triste, muito abaladas sabe? Tinha uma que só ficava chorando, muito triste, elas ficaram chorando, a mãe ficava chorando também (ADT).

A filha de Eloísa chorou muito quando a médica disse que ela estava com o 'vírus', maneira como se referiu à doença, ela ficou mais angustiada do que a mãe, no momento em que recebeu a notícia. Os dois educandos mostraram-se tristes quando souberam do diagnóstico, mas Luis demonstrou-se mais abalado que Eloísa. Essa falou que agiu com tranqüilidade.

E ela (doutora disse) “a senhora está com o vírus” ai minha filha começou a chorar e eu olhei pra ela e ela me disse “ah! Mamãe eu não queria que a senhora tivesse essa doença” a doutora falou pra ela ficar calma, ela estava mais nervosa do

que eu “como a senhora vai fazer? A senhora está com o vírus”, ela chorava, chorava e chorava a doutora se admirou “– a senhora não chora nada!”. Aí pronto o médico me examinou aqui em Belém ai eu vim direto pra cá, né? Ai eu passei uns dias na casa de apoio ai arrumou um leito no Barros Barreto e eu fiquei internada mais de um mês (ADT).

Ambos educandos disseram que apresentam necessidades especiais na categoria da deficiência física, porque ficaram com baixa resistência e a toxoplasmose, uma doença oportunista, os afetou.

4.1.2. Representações sobre *Eu – Outro*

Os educadores trouxeram diferentes, mas aproximadas, proposições de como representam os seus corpos e o de seus educandos. A representação que fazem de si é de corpos que se sentem bem, que sentem dores, sabem de suas limitações, mas, sobretudo, são corpos conscientes de que podem ajudar outros que não estão dentro de padrões da normalidade impressos no início do XXI.

Os educadores têm a percepção de que seus corpos apresentam quilos a mais ou a menos, estética não solicitada pela mídia, mas não temem por isso, porque são corpos que sentem a necessidade de ajudar outras pessoas com HIV/AIDS, que apresentam necessidades especiais.

4.1.2.1. *Eu - Outro: corpo fragmentado*

As pessoas com HIV/AIDS com necessidades especiais são representadas pelos educadores como corpos frágeis, magros, desanimados, cansados, fragmentados, que não têm a consciência do todo, corpos que num passado não tão distante se movimentavam, namoravam, sorriam, brigavam, se alegravam, ao ponto de alguns educadores duvidarem dos contos narrados nos encontros educativos. E, no mesmo encontro, as narrativas sobre o corpo-movimento eram ratificadas por meio das fotografias.

É aquilo, aquela figura magrinha, esquelética, às vezes eu fico imaginando e quando eles começam a contar as suas histórias e eles tinham uma vida dinâmica né? (ALESSANDRA – ADT).

Como corpos frágeis, fragmentado, sem a consciência do “todo” (FERNANDA – ADT).

Um pouco como o meu, alguns são bem fortes, outros são mais frágeis alguns aceitam bem a doença, o vírus, o tratamento, alguns nem tanto (RAQUEL – ADT).

De um modo geral, os corpos dos educandos foram descritos numa tonalidade em preto e branco, mas uma educadora disse existir, também, corpos bonitos, que se auto-aceitam; corpos que lutam para viver, corpos sensíveis, corpos amorosos, corpos belíssimos, havendo até os que estão dentro do padrão de beleza mais valorizado na atualidade.

Ah! Tem uns belíssimos! Tem uns belíssimos, não é? Tem muita gente bonita, tanto esteticamente, dentro dos padrões como pessoas super-interessantes, sensíveis, inteligentes sabe? Doces, mas também a gente encontra pessoas muito sofridas que assim... a auto-estima está lá em baixo, com o reconhecimento e a valorização de si bastante complicado (CAUÊ – ADT).

As ações educativas desenvolvidas pelos educadores buscam orientar os educandos a compreenderem os seus corpos conscientes de seu estar no mundo com a luta por seus direitos e sua dignidade além de se saberem inacabados. Educadores e educandos lutam pela valorização da vida e pelo direito de serem mais, superando as condições marginais de trabalho e da existência.

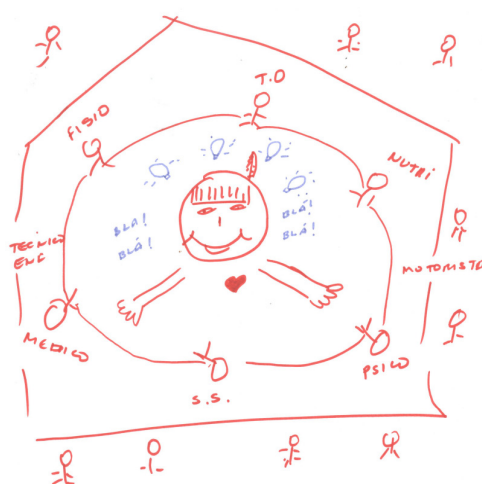
4.1.2.2. Eu – Outro: identidade que se faz no coletivo

A educadora Cauê entende que a escolha profissional parte da história de vida de cada um, revelou “*eu sou indígena, minha vó era indígena, morava em Igarapé Miri, eu sou muito coletiva, mas sou resistência (resiste a formas de discriminação, é lutadora). Eu tenho muitas idéias, gosto muito de falar. Sou afetiva, gosto de abraçar, de beijar*”. A identidade dessa educadora é viva e ela se faz, continuamente, corpo consciente de amar, de resistir à exclusão, de cuidar, de

pensar na relação com os demais corpos humanizados com os quais se depara cotidianamente.

Sem dúvida, o corpo que se transforma em corpo humano se distingue em seu ambiente na medida em que se sente portador de suas impressões e como executor de seus impulsos, mas somente ao nível de uma radical separação entre o Eu e o objeto” (BUBER, 2004, p. 71).

Figura 2
Desenho 1 (CAUÊ – ADT)



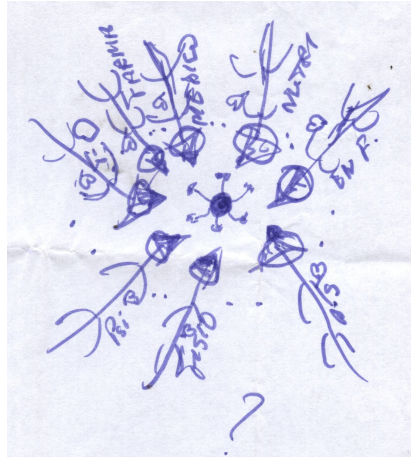
A educadora Cauê se desenhou no centro com os braços abertos e ao seu redor os seus amigos que compõem a equipe multiprofissional e desenvolvem as ações domiciliares com as pessoas com HIV/AIDS “a gente é um grupo, muitos estão de fora a gente tentar fazer uma ação coletiva, com vínculos afetivos”.

Fora da equipe, há alguns profissionais que trabalham na Unidade, cumprindo os seus horários de serviço e atendendo as demandas de pacientes no consultório. Eles fazem alguns juízos de valor negativos sobre o grupo do ADT, dizendo que a equipe não trabalha devido às ações do projeto serem diferenciadas, por terem uma outra dinâmica nas residências das pessoas com HIV/AIDS.

A educadora se vê cercada por seus amigos da equipe multiprofissional, buscando desenvolver um árduo trabalho de atendimento domiciliar, mas é discriminada dentro de seu ambiente de trabalho devido alguns profissionais não compreenderem a importância das ações do programa na vida dos educadores da equipe, bem como na vida dos educandos. Assim, realiza uma atividade de

educação e saúde que não é compreendida por alguns profissionais que atuam na Unidade.

Figura 3
Desenho 2 (ALESSANDRA – ADT)



Assim como Cauê, a educadora Alessandra entende que a história de vida de cada profissional é relevante para o desenvolvimento de ações comprometidas com o ser humano. Ela levanta algumas indagações sobre a prática dos profissionais que atuam na Unidade.

pensei no presente cada um de nós com sua história, trazemos nossa história de vida, nossos afetos e pensamento, mas será que todos que trabalham na Unidade está com o olhar pro paciente? Será que valorizam eles para serem incluídos? Será que todos estão em sintonia com o paciente? Trata o outro com gentileza? Os nossos pacientes estão sofrendo. Às vezes ele não quer a verdade, ele quer atenção (ALESSANDRA – ADT).

Seu desenho apresenta a equipe multiprofissional ao redor de uma pessoa com HIV/AIDS, tentando compreendê-la na complexidade desfavorável de sua existência, como a de moradia, educação, saúde, alimentação, entre outras.

O que motiva a educadora a vir trabalhar na Unidade é o vínculo de amizade construído entre os profissionais da equipe

Eu estou vindo pra cá (Unidade) com prazer para trabalhar, o nosso clube (equipe multiprofissional) nos apóia, tem um vínculo forte, é lá que nós nos acolhemos, nos alimentamos. A gente se aproxima tanto pra se apoiar, se defender. A gente não pode estabelecer um gueto a gente assume e discute como grupo buscando o fortalecimento dos projetos atendidos.

Nunca vi em outro lugar um trabalho como esse um trabalho multidisciplinar onde a gente coloca um uma situação e junto a gente discute (ALESSANDRA – ADT).

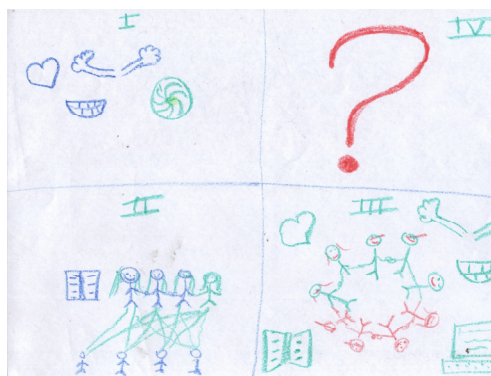
A interrogação posta na parte inferior do desenho representa algumas contradições vivenciadas pela equipe, na Unidade, o não reconhecimento da importância do serviço prestado pelos educadores do programa pela administração, que estabelece com a equipe uma relação hierárquica de poder, além de um rígido controle do ponto. Até quando os educadores do ADT vivenciarão uma condição marginal em seus ambientes de trabalho? Infelizmente, a preocupação da gestão da Unidade é de:

ordem numérica, para prestar conta a alguém, a gente precisa de uma parceria porque há momentos em que nós temos um limite e algumas atividades são prejudicadas (CAUÊ – ADT).

Assim, é corrente uma prática administrativa de ordem burocrática, numérica, desconsiderando que por trás dos números há pessoas humanas que vivenciam um complexo tratamento de saúde.

4.1.2.3. *Eu – Outro*: fortaleza na unidade

Figura 4
Desenho 3 (ANA – ADT)



Neste desenho, a educadora referiu-se a sua vida pessoal fazendo um constante elo com a vida profissional, contando a sua infância, fase que vivenciou com muita alegria, e a relação de amizade construída com a equipe e com os seus educandos. Retratou nos quadros I, II e III, o amor, o sorriso, o abraço, a amizade.

Já o quadro IV representa a incógnita administrativa da Unidade, já citada pela educadora Alessandra.

Eles (pacientes) vêem a gente até mesmo como salvação. Eles pensam que nós somos a salvação deles por causa da doença. São pessoas muito carentes (difícil acesso a educação, saúde, moradia) eles pedem pra gente não demorar para fazer a visita. A equipe interage bem, mas a gestão da Unidade tem a representação de uma incógnita acho que não somos bem vistos (ANA –ADT).

Com os braços abertos, a educadora está pronta para acolher as pessoas com quem trabalha, tanto a equipe quanto os pacientes. A sua ação educativa é desenvolvida por meio de atividades laborais com os educandos e a brincadeira faz parte desse itinerário.

Figura 5
Desenho 4 (CRIS – ADT)



A educadora Cris desenhou a árvore, ressaltando a representação da força afetiva, profissional e ética que une os educadores que compõem a equipe.

Os vínculos afetivos na equipe estão se fortalecendo e se transformou numa árvore com raízes profundas que estão dando frutos que é a nossa relação com os pacientes, mas é necessário cuidar dessa árvore para que as ervas daninhas não a abale (CRIS – ADT).

A erva daninha representa a falta de apoio da administração para com os educadores do programa. Essa falta de apoio se revela por meio da inércia da administração em buscar melhores condições de trabalho para a equipe e para os demais profissionais que atuam na Unidade.

Um sentimento corrente que mantém os educadores no projeto é a amizade. Os educadores aprenderam a cativar uns aos outros como o pequeno príncipe aprendeu com a raposa da história de Saint-Exupéry “os homens esqueceram essa verdade – disse ainda a raposa. – Mas tu não deves esquecer. Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas” (2003, p.74). O “*que nos prende aqui é a nossa amizade*” (CRIS – ADT).

As educadoras sentem o peso da responsabilidade em lidar com os seus educandos, pois:

Eles depositam uma confiança muito grande na gente que a gente não da conta (CAUÊ – ADT).

Os educadores do ADT apresentam um sentimento de impotência por vivenciarem condições infra-estruturais desfavoráveis e compreenderem o estado de saúde-doença de seus educandos como uma situação limite.

Além disso, há uma demanda crescente significativa dos casos de HIV/AIDS que se revela para os educadores todos os dias, sem que as condições de trabalho sejam melhoradas, o que causa frustração para a equipe e para alguns educandos, que não conseguem o atendimento.

Destaco que o olhar do Eu e do Outro no programa foi expresso pelos educadores não direcionado para as pessoas com HIV/AIDS com necessidades especiais, mas para os profissionais que compõem a equipe multiprofissional, que dimensionou esse olhar como forma de avaliação do trabalho e do descaso da administração pública para com o programa de educação e saúde.

A fala sobre os sujeitos expressou que há uma preocupação humanista com o processo de inclusão de pessoas segregadas, havendo uma forte referência de cuidado com o outro, pessoa em tratamento de saúde, mas as condições de trabalho dos profissionais são sub-humanas e, em algumas situações, têm sua realização inviabilizada por falta de infra-estrutura mínima.

4.1.2.4. *Eu – outro: um reencontro com a identidade*

Antes da doença, os educandos referiram que os seus corpos eram:

Gorda, eu era gorda, eu era muito esperta, gostava de fazer as minhas coisas, eu não parava eu parecia assim uma estrelinha eu não parava eu ficava assim pra cima e pra baixo, pra cima e pra baixo. Eu fazia as minhas comidas (ELOÍSA – ADT).

De vez em quando assim, quando eu acabava de almoçar me dava uma dor assim no intestino. Ai eu ficava assim... (muito mal, debilitado) ficava na minha e eu também, eu parava assim tudo. Eu trabalhava, eu tinha um salão de beleza lá em Itupanema ai quando me dava aquilo eu fechava (o salão), quando estava só eu em casa, um dia eu disse ‘- mãe tá me dando um negócio, uma dor, tá dando um negocio em mim’ (LUIS – ADT).

Luís disse que quando descobriu a doença sentia muitas dores e angústias, mas que no decorrer do tratamento chegou a um momento de tranqüilidade, o atual estado de saúde. O educando reforçou a compreensão de um corpo sofrido, debilitado, cheio de dores, para depois refletir sobre um corpo cuidado, saudável, acompanhado por uma equipe multiprofissional.

Percebi dois momentos distintos no processo de saúde-doença desse educando diante das visitas realizadas. No primeiro, ele chorava muito porque não tinha condições de se locomover, bem como de realizar as suas atividades cotidianas, havia uma situação que o entristecia bastante, a de não poder retornar para o seu interior e tratar de seus bichos, de suas plantas.

No segundo momento, o educando estava bem consigo mesmo, melhorado clinicamente e psicologicamente, começava a realizar algumas atividades que não conseguia fazer sozinho e já havia visitado o seu interior, tudo o que mais significava para ele.

Hoje está muito bem, está uma beleza. Eu durmo muito, durmo bem. Quando eu me acordo eu não durmo mais, quando me acordo de manhã cedo, mas quando eu vou pra rede à noitinha eu durmo que é uma beleza (LUIS – ADT).

Eloísa descreveu que antes da doença sentia-se gorda e com muita disposição para realizar suas tarefas cotidianas. Mostrou-se uma pessoa bastante ativa, mas depois que adoeceu, viu-se magra, debilitada, com outras doenças que lhe trouxeram limitações físicas, auditivas e da linguagem, chegou a pesar “apenas

32 kg, pra quem pesava 53 kg pra 33 é muita diferença né? Agora eu ganhei mais uns quilinhos estou tomando remédios, mas eu fiquei muito debilitada”, porém hoje se encontra melhor.

Ela apresentou três corpos distintos, o primeiro saudável, cheio de força, o segundo debilitado e o terceiro, um corpo consciente de que deve ser cuidado para que possa se manter em continuado estado de melhora.

Antes da doença, os educandos viam os seus corpos fortes, bonitos, gordos, corpo-movimento. Com a doença, veio fase da debilidade, das dores e angústias. Com o tratamento, a recuperação de um corpo doente que vivencia crises sociais, psicológicas, familiares, econômicas entre outras; um corpo que precisa se saber vivo, amado, valorizado para que supere as condições mais adversas inscritas em representações discriminatórias voltadas a grupos sociais estigmatizados que em algumas circunstâncias são lançados ao plano da não-existência.

Esse movimento saúde-doença assemelha-se à lógica dialética Marxiana analisada por Gadotti (2000) em que “tudo está em movimento, que todo movimento é causado por elementos contraditórios coexistindo uma totalidade estruturada” (p.27).

4.1.3. Representações *Eu-Outro-Outros*

4.1.3.1. *Eu-Outro-Outros*: relações profissionais de cuidado

Os educadores possuem entre si uma fortalecida relação profissional, de amizade e de cuidado. Entendem a potencialidade de todos os que compõem a equipe. Nesse sentido, se vêem mutuamente como humanos que necessitam estar juntos para vencerem os obstáculos que se apresentarem diante deles. Já a administração da Unidade revela-se alheia às carências materiais e infra-estruturais vivenciadas pela equipe do ADT.

Essa postura relacional Equipe-Administração é semelhante à descrita por Buber (2004) quanto à relação Eu-Isso, em que o outro deixa de ter a condição de humano para ser objeto de algum ser, também objetivado.

Figura 6
Desenho 5 (FERNANDA – ADT)



A educadora Fernanda revela que está vivenciando na Unidade um momento turbulento, com um céu meio “negro”, “nublado”, mas que está procurando manter a situação sob controle, “*espero num futuro não muito distante encontrar um sol*”, uma melhora nas condições de trabalho, possibilitando melhores condições no atendimento aos pacientes. Essa educadora disse que é “*uma pessoa que pensa muito no presente*”, por isso sofre com as condições atuais precárias de trabalho e que, a curto prazo, a situação parece não revelar mudanças.

Ela se encontra de mãos dadas com os seus amigos da equipe multiprofissional, juntos lutam por melhores condições de atuação profissional, conseqüentemente, por melhores condições de atendimento aos seus educandos.

4.2. Representações sobre *Eu-Outro* no Hospital Dia – HD

4.2.1. Representações sobre o *Outro-Outros*. As educadoras e os educandos vêm...

4.2.1.1. A pessoa do *Outro* – educando

As educadoras representam os educandos como pessoas cansadas, carentes, fragmentadas, que estão passando por uma fase difícil, por isso precisam de ajuda. Algumas pessoas são tão humildes que parecem estar numa condição de sobrevivência ao ponto de não apresentar uma vida social de conversa e de escuta com outras pessoas.

São pessoas que vem em busca de ajuda, às vezes, depositando na gente muita responsabilidade, às vezes já vêm pessoas cansadas de lutar não é? Algumas outras pessoas que por conta dessa luta já vem assim ‘– toma cuida dele pra mim que eu não agüento mais!’, então a gente tem que escutar porque assim os perfis são muito diferentes não é? (CARLA – HD).

Essa educadora disse que quando os familiares chegam ao HD, dizem “toma eu não agüento mais!”. Isso representa um pedido de ajuda, na verdade, está para além de uma solicitação, representa um clamor de extremo cansaço com a lida diária, uma situação não compreendida, que é o transtorno mental de seu ente.

Outra educadora expressou que vê os educandos de uma maneira inteira, tendo como constituição que lhe é própria a espiritualidade, a psique, fatores biológicos e religiosos. Assim as pessoas atendidas no HD são vistas como pessoas que:

Estão passando por uma fase não é? Que tiveram dificuldade de enfrentar determinadas situações talvez a nível biológico, psicológico em geral é um pouco de cada coisa: social e às vezes até espiritual mesmo. Porque a gente não pode separar essa faceta do ser humano, não é? (BELEM – HD).

4.2.1.2. A família do educando

A educadora Rosa vê a família do educando

Assim meio a mercê do que a gente manda e desmanda. Eles não têm muita autonomia. Aceitam tudo parece que a gente está sempre fazendo favor pra eles. Eu vejo eles muito assim carentes de informação, de tudo, de tudo (ROSA – HD).

O desconhecimento sobre a doença traz angústias para os familiares e especulações sobre o adoecimento do ente familiar ao ponto de confundirem-na com a espiritualidade, religiosidade, que expressam constantemente.

‘– Foi trabalho que fizeram pra ele!’ Eles (familiares) falam do plano religioso, a maioria, uns vão... saem daqui ai vão pra igreja, se pegam logo com Deus não é? Ai chega lá e o pastor fala assim ‘– não tome mais remédios, que é do diabo! Vem pra

cá que eu te curo!'. Com uma semana ele está internado de novo aqui (ROSA – HD).

Desse modo, o tratamento de saúde do educando acaba sendo prejudicado, visto que a família não compreende o processo de saúde-doença e acaba utilizando a religiosidade para 'curá-la'. Essa traz, em alguns casos, prejuízos ao tratamento, uma vez que a orientação religiosa é de negação e exclusão da pessoa com transtorno mental, que é confundida como possuída por 'demônios'.

As educadoras e educandos relataram que os familiares percebem as pessoas em tratamento de transtornos mentais

Geralmente como um problema, um estorvo, uma pessoa que está dando trabalho (BIANCA – HD);

É uma coisa assim tão ausente, sabe quando uma coisa vai acontecendo? A vida vai levando assim. É muito difícil tu ver aquelas preocupações (BRANCA – HD);

Às vezes eles (familiares) percebem (os pacientes) alguns como devedores, alguns como lutadores, alguns como peso, alguns como algo que eu tinha que pagar na minha vida, que faz parte do meu destino (CARLA – HD).

A família reage de diferentes formas quando descobre um caso de transtorno mental num familiar, mas a maioria o vê como alguém que traz um *saldo devedor* por toda a vida, como um fardo que tem que ser carregado, negando a potencialidade da pessoa, as suas virtudes, os seus desejos e os anseios.

Segundo uma educadora, a família dos educandos vivencia etapas no trato com o sujeito com transtorno mental, de modo que:

A princípio elas estão muito chocadas, elas não querem aceitar, elas custam a aceitar que aquilo é uma doença, que aquela pessoa está doente e a princípio elas dão total apoio, independentemente de suas condições e com o passar do tempo eu diria assim ou aquela pessoa mantém aquela corrente de apoio ou ela vai abrindo mão. Muitas pessoas ao final de uma resolução mais longa já não conta com o apoio da família (BELÉM – HD).

A não aceitação inicial da doença e o cansaço de atuar com a pessoa com transtorno mental leva, em muitos casos, a família a desistir do sujeito negando-o por completo.

Os educandos relataram que a reação de seus familiares ao descobrirem a doença foi difícil, havendo uma relutância na aceitação da mesma. A senhora Josi disse que seu marido a abandonou quando soube que ela estava doente, afirmando que não queria viver com uma “*doida*” e os seus parentes diziam “*Ah! Eu não quero que ela venha passar o dia na minha casa! Por que ela é doida, porque não sei o quê*” (HD). Essa educanda sofria um acentuado preconceito por apresentar transtornos mentais e sua parentela se mostrou avessa à doença e à pessoa enferma.

Meu marido me abandonou né? E daí a minha família tem preconceito de eu passar dia na casa deles, de eu tomar o remédio controlado, de eu ter um surto né? Como aqui eles chamam então né? Eles tinham medo de mim, até porque eu era a louca da família. Quem é que me queria? Só minha mãe querida, que estava lado a lado comigo, no meu sofrimento né?(JOSI – HD).

Carlos disse que no início foi complicado devido ao desconhecimento da doença por parte da família, mas depois com mais esclarecimentos tudo começou a melhorar. Marcelo, tendo maior convivência com os avós pelo motivo de sua mãe trabalhar bastante, revelou que seus familiares assumiram uma postura de neutralidade em face da doença, no entanto, os seus avós lhe diziam para tirar da cabeça o pensamento de morte, falando que ele era um menino feliz “*pare com isso ‘Marcelo’, você é feliz, você é normal!*” (MARCELO – HD).

Os educandos Josi e Carlos disseram que a relação com os parentes e amigos se estabeleceu de um modo muito conturbado. Josi expressou que sua parentela e amigos tinham muito medo dela, ao ponto de não quererem recebê-la em suas casas, taxando-a de doida.

Ih! Foi muito triste, foi horrível! Foi horrível! Ninguém queria falar comigo ‘– não vou falar com ela, porque ela é doida, porque ela vai bater em mim’ e não é bem assim, às vezes a gente precisa tanto de um apoio, ter alguém que converse com a gente né? Pra gente até mesmo ficar na sociedade né? E aí foi muito difícil a jornada, a minha caminhada, foi muito difícil! Às vezes eu precisava tanto de alguém e alguém acabava se levantando (saindo de perto dela). Aí eu perguntava porque a pessoa estava se levantando, uma vez eu corri atrás e minha colega ‘– porque tu vai embora?’ e ela disse ‘– Tô indo não!’ ‘– Olha sente aqui eu to passando por um problema, porque o

juízo é uma coisinha de nada perdeu acabou. Isso que aconteceu comigo eu não sei da onde veio, mas eu vou lutar, eu vou conquistar a minha própria vida, vou me renascer de novo porque eu fiquei uma pessoa que não sabia quem era eu, quando eu tinha nascido, da onde eu vim, quem era meus pais, quem era meus irmãos, foi muito difícil pra mim (JOSI – HD).

São presentes na fala da educanda os processos da discriminação-exclusão por que passou, as angústias de sentir-se abandonada e desprezada pelos seus parentes e amigos. A situação de discriminação mais acentuada está relacionada ao transtorno mental, ao imaginário da loucura, à falta de lucidez. A razão cartesiana que ratifica a classificação em *humano* e *inumano* a situa num lugar avesso, desse modo, o surto, as situações não esperadas, tornam-se um estado de alerta para aqueles que a acompanham.

Os educandos Carlos e Josi tiveram reações diferentes ao descobrirem a doença, o primeiro não compreendia direito o que se passava com ele, só depois das crises tinha noção de alguma coisa, já a segunda mostrou-se inicialmente triste ao descobrir que tinha uma doença crônica, mas logo ao ver na televisão outras doenças mais difíceis, como o câncer, deu uma reanimada, tendo a consciência de que poderia ter um bom convívio social, através do seu tratamento.

Com exceção de Marcelo, os educandos se sentem melhor hoje, mais esclarecidos sobre a doença e tendo-a sob controle.

A educanda Josi disse que:

hoje eu me sinto o máximo. Porque eu estou no meio da sociedade, fui até pra um casamento, me convidaram a Diana funcionária aqui do Hospital Dia né? Lá eu fui muito bem tratada que eu nunca vou esquecer. Tirei foto com a noiva, com os familiares. E pra mim foi um motivo de muita alegria né? De não terem preconceito comigo no casamento (HD).

Marcelo sente-se angustiado por não conseguir conquistar o seu sonho de ascender ao nível superior, seus amigos, que estudaram com ele na infância, já estão na Universidade, ele não revela para eles que está cursando o ensino médio, diz que já está na faculdade.

Eu minto, dizendo que eu faço uma faculdade eu me sinto com vergonha de falar que eu não faço (faculdade) que eu faço tratamento. Eu fico com vergonha (MARCELO – HD).

Marcelo não se aceita, nega a sua doença, o que implica diretamente interrupções do tratamento, prejudicando-o. A sua ansiedade não lhe permite concluir nenhum curso ou atividade que desenvolve; sente-se frustrado por isso, sente-se incapaz e se cobra demais.

Nenhum dos sujeitos revelou ser uma pessoa com necessidade especial, mas Carlos disse que quando entra em crise fica vulnerável, fragilizado “requerendo cuidados especiais” (HD).

Os educandos disseram que são tratados de igual modo “*de uma forma bem cuidadosa pela equipe*” (Carlos – HD) e tem a compreensão da vida-morte de maneira a entender que a vida é a busca da felicidade na terra, de viver bem consigo mesmo e com as demais pessoas, já a morte marca um fim para o início de outras experiências que ainda não são conhecidas.

4.2.2. A representação do *Eu-Outro*.

4.2.2.1. *Eu-Outro*: inacessibilidade do ser

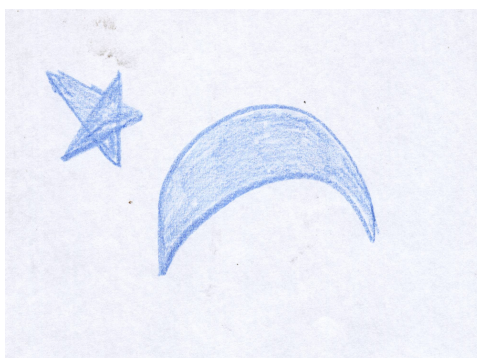
A educadora Carla ficou constrangida com a pergunta sobre como via o seu corpo, *a priori*, não sabia como responder, mas aos poucos foi tecendo sua auto-imagem e foi descrevendo o olhar que tem sobre si e sobre o outro.

Apresentou o seu corpo como cuidado e rígido. Cuidado, porque tem uma preocupação com a estética, em ter uma boa forma, ser saudável. Rígido, porque não apresenta uma flexibilidade diante de outros corpos, não gosta de se deixar tocar nem de tocar, a percepção sensitiva a incomoda, todavia, no trato com os educandos, pessoas significativamente sensíveis, Carla tem trabalhado a sua auto-imagem, a sua percepção e a sua sensibilidade. Ela apresenta respeito ao seu corpo e ao do outro, procurando não ser invasiva:

Eu gosto de cuidar dele, eu tenho uma preocupação com ele, eu não desprezo ele assim, mas eu tenho uma certa

dificuldade de contato, não sou pegajosa de ficar pegando e não gosto que me peguem muito. Eu mantenho uma certa distância do meu corpo em relação aos outros já foi pior, hoje já está melhor eu acho assim que o meu convívio com os pacientes aqui do hospital melhorou muito, porque eles gostam de tocar, eles gostam de pegar e quem não gosta já me atrai pra eu fazer esse exercício com eles de pegar, de abraçar, entendeu? Já foi pior, já melhorou bastante, mas eu respeito, assim como eu gosto de respeito eu me respeito muito, não sou invasiva... Eu tenho muito cuidado com a referência do corpo, de pegar, de tocar, de se mostrar, de se expor, eu tenho muito cuidado (CARLA – HD).

Figura 7
Desenho 6 (CARLA – HD)



O desenho da lua e da estrela representa algo tão comum, tão simples, um céu estrelado, mas ao mesmo tempo tão inacessível, tão distante [...] a proposta (educativa) é tão bonita, mas a prática é tão diferente. Os nossos pacientes estão conosco todos os dias, mas, às vezes, não conseguimos alcançá-los.

O desenho proposto por Carla apresenta a percepção de um corpo, próximo ao dela, mas ao mesmo tempo distante, inacessível. Na medida em que ela vai resignificando o seu corpo 'rígido', objetivado, bem como o de seus educandos, vai se transformando em corpo humano, hominizado. A fronteira estabelecida na relação que ela faz com o outro necessita ser rompida com uma "radical separação entre o Eu e o objeto" (BUBER, 2004, p. 71).

A educadora Lelete teve dificuldades em materializar sua auto-imagem, escapando da reflexão proposta. Disse que se encanta com o trabalho que desenvolve no HD e que lá é um laboratório de pesquisa pela diversidade que o constitui, mas que de maneira nenhuma pode ver os sujeitos que compõem esse

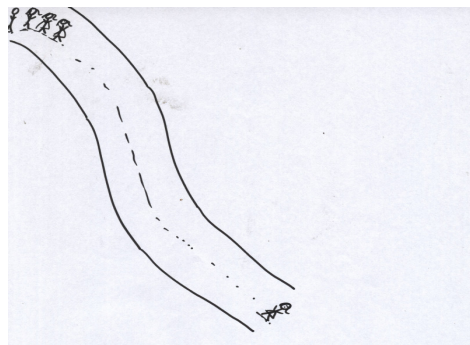
cenário como cobaias, mas como sujeitos. Ao se referir a como se vê e percebe o corpo do outro, colocou-se no lugar desse, assim, percebe no outro um corpo que precisa ser cuidado, atendido e acolhido.

Quando eu estou num consultório para atender uma necessidade minha, quando eu estou fragilizada que eu quero ajuda, eu quero acolhimento, então eu preciso um pouco me colocar no lugar dele quando eu preciso dar pra eles o que eu quero pra mim em outra situação é assim que eu os vejo (LELETE - HD).

4.2.2.2. Eu-Outro: presenças ausentes

Um estagiário de psicologia pautou sobre o desenho a percepção que faz sobre o outro. Um ser que caminha solitário, a quem outras pessoas observam sem acreditar no potencial desse sujeito.

Figura 8
Desenho 7 (ESTAGIÁRIA – PSICOLOGIA 1 – HD)



Uma longa trajetória a percorrer sozinho. Ao longe algumas pessoas olhando sem muito acreditar na capacidade deste ser.

Figura 9
Desenho 8 (ESTAGIÁRIA – TERAPIA OCUPACIONAL 1 – HD)

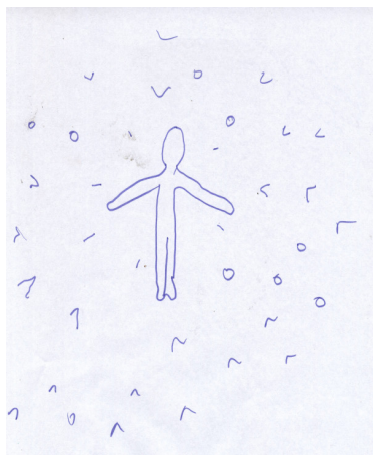


Uma pessoa com a variável de conflitos familiares. Algumas variáveis a gente acaba assimilando, um emaranhado de coisas de situações, as variáveis que eles trazem.

Os desenhos sete e oito apresentam semelhanças quando retratam a pessoa com transtorno mental na condição de solidão. Ambas seguem uma dura caminhada na estrada da vida e ao longe há pessoas observando a trajetória, sem, no entanto, estenderem as mãos em solidariedade a essa pessoa para o enfrentamento das dificuldades. Penso que ela terá que superar sozinha os obstáculos sociais, econômicos, psicológicos, afetivo e outros que emergirem.

A sociedade cria o que Moscovici nomeia de *universos consensuais*, lugares onde estão livres de atritos e dissensos “onde todos querem sentir-se em casa, a salvo de qualquer risco, atrito ou conflito. Tudo o que é feito ali, apenas confirma as crenças e as interpretações adquiridas, corrobora mais que contradiz, a tradição” (2003, p. 54). Assim, a representação de exclusão que se faz sobre a pessoa com transtorno mental não deve ser problematizada, visto que o comportamento dessa pessoa confirma a representação de sua não-familiaridade amadurecida no imaginário social.

Figura 10
Desenho 9 (PROFESSORA DE TERAPIA OCUPACIONAL – HD)



Sentimento de estar só ainda que haja outras pessoas ao seu redor, estão muito sozinhos.

Esse desenho expressa uma pessoa que vivencia a solidão, mesmo estando acompanhada de outros sujeitos. Presenças-ausentes que tratam a pessoa com transtorno mental como seres colocados no lugar da não-familiaridade, da estranheza, face ao padrão social da normalidade.

Segundo Heller (2004), na dimensão social da vida cotidiana, os preconceitos são produzidos, tendo como base as integrações entre os sujeitos, pelas classes sociais imbuídas de seus juízos de valor, de sua moral e de seus credos. Criam preconceitos que podem ou não carregar estereótipos sobre pessoas que julgam não compartilhar a mesma comunidade de fé.

Quanto aos preconceitos:

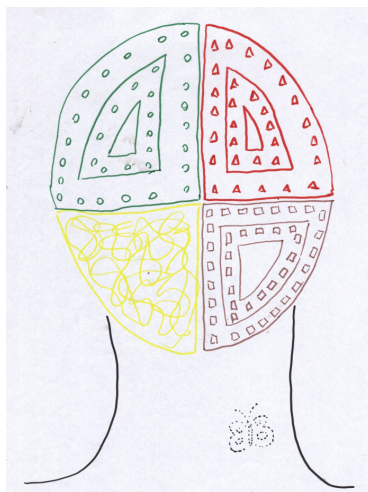
costumamos, pura e simplesmente, assimilá-los de nosso ambiente, para depois aplicá-los espontaneamente a casos concretos através de mediações [...] a primeira coisa observada pela criança são os modos de comportamento preconceituoso estereotipados e as racionalizações ou justificações dos mesmos feitas pelos adultos; só depois é que começa a sentir o ressentimento correspondente (HELLER, 2000, p. 49 e 50).

Os desenhos realizados pelos estagiários apresentam um modelo de sociedade que ainda exclui de seu convívio social pessoas que fogem ao padrão da normalidade, assim são segregadas e o processo de exclusão é perpetuado a outras gerações, sendo justificado por padrões racionais, morais e de fé.

4.2.2.3. *Eu-Outro*: corpo e mente fragmentados

Outra educadora vê, com muita felicidade, o seu corpo se transformando porque está grávida, já o corpo dos educandos é marginalizado, em suas palavras: *“acho que é um corpo muito tolhido assim, quando você tem uma limitação do ponto de vista psíquico, você acaba se limitando corporalmente no ambiente”* (BIANCA – HD).

Figura 11
Desenho 10 (HD – BIANCA).



Vejo nesse ser a segmentação, a fragmentação, o caos, o cérebro humano, nem tudo a gente pode medir, mas ele é uma pessoa única e a borboletinha que está no pescoço simboliza isso, a particularidade de uma pessoa.

Ela pautou sobre o desenho a incógnita que seu educando representa para ela. Desenhou uma cabeça, símbolo da razão aristotélica, *mente sã corpore sano*, todavia, a expressão não busca levantar a sanidade do ser humano, mas o seu desequilíbrio, seu estado torpe e a dúvida que a educadora tem de como pode estar estruturado o saber e o pensamento desse sujeito tão complexo, mas fragmentado.

Em meio ao desequilíbrio de seu educando, a educadora o vê como pessoa única, cada um tem a sua marca, tem as suas especificidades, como a figura tatuada no pescoço.

Uma educadora disse que a visão que tem de seu corpo oscila, está de acordo com seu estado de humor e a projeção que faz para os seus educandos é a

mesma, quando eles estão bem, o corpo está bem, mas quando eles não se cuidam, eles ficam feios. Assim:

Quando eles estão maus a questão do auto-cuidado, da auto-imagem está tudo desestruturado eles estão horríveis! Desalinhados, em todos os sentidos não é? Até o desalinho corporal mesmo cabisbaixo. Ai às vezes a gente encontra com eles lá fora e ai não o reconhece (BRANCA – HD).

Figura 12
Desenho 11 (ESTAGIÁRIA DE TERAPIA OCUPACIONAL 2 – HD)



Sorriso e tristeza ao mesmo tempo no rosto, as pessoas olhando meio assustadas, a lua e o sol com um significado místico e a pessoa fragmentada entre mente-corpo.

Esse desenho revela a fragmentação do ser humano entre mente e corpo, o pensamento e as atividades manuais. Há a presença da sociedade que o observa, além da presença simbólica do sol e da lua, referências associadas à loucura, tendo a lua uma influência sobre o estado emocional da pessoa em tratamento de transtorno mental.

A simbologia da 'loucura' é impregnada de tudo que há de mais negativo.

Desordem, decomposição do pensamento, erro, ilusão, não-razão e não-verdade. É essa loucura, como simples avesso da razão e contingência pura do espírito, que um autor do século XVIII define bastante bem numa extensão que nenhuma forma positiva consegue esgotar ou limitar (FOUCAULT, 2005, p. 252).

A história de exclusão vivenciada pela pessoa com transtorno mental é longa, assim como as representações negativas tecidas sobre esses sujeitos.

Oliveira (2004) possibilita uma reflexão interessante quando suscita a problemática da exclusão a partir de sua análise sobre a ética da libertação de Dussel. Nessa, o ser humano é compreendido através de uma visão eurocêntrica, é medido através do olhar de outros seres que se julgam superiores, como o dominador europeu. Esse percebe o outro não enquanto alteridade, mas como objeto do seu ser, o inferior, aquele que é desprovido da “ética da vida”. Desse modo, o europeu projeta para o outro o critério do não-ser (OLIVEIRA, 2004, p.102).

A figura do Eu nega o Outro enquanto “alteridade da totalidade”, dotado de especificidades e potencialidades.

Os discursos e as representações sobre a “diferença” das ditas “pessoas com necessidades especiais”, no contexto educacional brasileiro, trazem a marca da nossa colonização européia e de sua visão “etnocêntrica” de mundo. O eixo de referência a essas pessoas tem sido moral e historicamente “eurocêntrico”, construído em torno do comprometimento físico ou mental, numa perspectiva polarizada e excludente: Ser x Não – Ser (influência da filosofia clássica), Pertencimento e Não Pertencimento ao “gênero do ouro” (imagem Platônica), Eu x Outro (discurso racionalista moderno) e Normalidade x Anormalidade (discurso científico da eugenia e da teoria evolucionista) entre outros (2004, p.129).

A situação de Ser versus Não-ser me possibilita refletir sobre o processo de segregação social durante a colonização do Brasil. O encontro do europeu com os índios deu-se com a negação identitária desses. Os portugueses negaram a condição de ser humano do índio, pois: Eram selvagens! Assim, para que fosse considerado ser humano, o índio necessitava passar pela doutrinação da igreja católica a fim de garantir sua “salvação”. Maior estigma sofreu o negro, ao qual foi negado o direito de ter alma, pelas suas diferenças, pelos seus costumes, suas crenças e sua história.

As diferenças dos negros africanos, assim como as dos índios, acentuaram as marcas de negações aos corpos que não se dispunham a ter a mesma forma dos corpos dos europeus. A cor da pele, as diferenças nos cabelos, a cultura, os saberes eram diferenciados.

Semelhante prática de segregação foi realizada na Idade Média com as pessoas que tinham os corpos e comportamentos classificados como não

padronizados. Aqui aponto, também, as pessoas que apresentam necessidades especiais, bem como as pessoas com transtornos mentais. Sobre essas havia um julgo dual operado pela sociedade e igreja assim: eram compreendidas ora como *Les enfants du bon Dieu*⁴⁶, ora como *depósitos de espíritos maus*. Assim, as pessoas recebiam cuidados enquanto cristãs e noutra momento eram torturadas e mortas como heréticas (KASSAR, 1999).

As pessoas que nasciam com necessidades especiais e que apresentavam comportamentos diferenciados da norma social eram tidas, ao mesmo tempo, como coitadas e culpadas por suas 'deficiências/doenças'. Por isso, vale lembrar a imagem da opressão aplicada ao corpo dos seres humanos como formas de puni-lo e assim educar os outros corpos a silenciarem os seus afazeres que eram compreendidos como subversores de uma ordem. Foucault escreveu:

[Damiens fora condenado, a 2 de março de 1757], a pedir perdão publicamente diante da porta principal da igreja de Paris [aonde devia ser] levado e acompanhado numa carroça, nu, de camisola, carregando uma tocha de cera acesa de duas libras; [em seguida], na dita carroça, na praça de Grève, e sobre um patíbulo que aí será erguido, atezado nos mamilos, braços, coxas e barrigas das pernas, sua mão direita segurando a faca com que cometeu o dito parricídio, queimada com fogo e enxofre, e às partes em que será atezado se aplicarão chumbo derretido, óleo fervente, piche em fogo, cera e enxofre derretidos conjuntamente, e a seguir seu corpo será puxado e desmembrados por quatro cavalos e seus membros e corpo consumidos ao fogo, reduzidos a cinzas, e suas cinzas lançadas ao vento(1987, p. 5).

As punições aplicadas ao corpo ainda são representadas no campo da educação regular, no ambiente hospitalar, no espaço carcerário entre outros, pois visam “docilizar” as pessoas através de comportamentos postulados como certos ou errados. A sanção passa a ser um objeto que estimula a realização de ações caracterizadas socialmente “boas”, por isso, a agressão física está imersa no imaginário da doutrinação do comportamento humano individual e coletivo e a punição é realizada com a participação da comunidade, com sua permissão.

Na atualidade, levantar a discussão da negação ou da valorização do ser humano a partir de sua corporeidade significa buscar constantemente a superação do olhar estigmatizador, que está associado às diferenças, como a negação das pessoas com necessidades especiais. É importante ressaltar, também, a superação

⁴⁶ Tradução “crianças do bom Deus”.

da dicotomia mente-corpo para que assim haja outras possibilidades de compreender o ser humano enquanto ser da alteridade.

Nas práticas educativas do HD, os educadores têm buscado reorientar suas ações de educação e saúde para uma perspectiva inovadora, progressista, mas ainda assim vivenciam contradições nos seus afazeres cotidianos com as pessoas em tratamento de transtorno mentais, ora excluindo (sem ter a intenção de fazê-lo), ora lutando piamente para o seu processo de reinserção social.

4.2.2.4. *Eu-Outro: pessoa-ação*

A educadora Rosa está em crise com o seu corpo que ganhou alguns quilos, todavia, não vê o corpo de seus educandos como um *corpo fragmentado*, é um corpo humano de uma pessoa que está em ação.

Quando eu trabalho com eles, eu não trabalho assim, olhando um corpo eu vejo toda uma pessoa-ação em volta [...]eu não trabalho com a função corpo, eu trabalho com tudo que gira em torno, eu estimulo a atividade física, até assim como eles reagem fazendo uma atividade, se eles se sentem ruim fazendo isso, ai eu pego eles e trabalho isso, eu não trabalho diretamente com o físico, como eu te falei uma vez por semana não tem como fazer isso (ROSA – HD).

A pessoa-ação se faz por meio da consciência que tem de seu existir no mundo com outras pessoas humanas, desse modo, o fato de uma pessoa apresentar alguma necessidade especial nas categorias da deficiência ou doenças socialmente estigmatizadas não anula a sua condição de humano, de ter direito a escolher o que quer e o que não quer para sua vida. Ela não é um ser em anonimato, mas, sobre ela, por suas diferenças, transcorrem tentativas continuadas de lançá-la ao mundo do não-ser, com o exercício dos preconceitos fortalecidos pelas estereotípias negativas consolidando-se em representação de exclusão social.

As representações de exclusão têm vida útil secular, assim quando a sociedade em pleno século XXI solicita, por meio das instituições escola, hospital, empresas, a forma-fôrma perfeita do corpo, essa exigência não foi elaborada nos dias atuais, mas é reflexo de uma história de exclusão, de modo que as pessoas que

fogem ao padrão da “normalidade” são estigmatizadas. As ações educativas no HD caminham para a construção de um corpo aceito e valorizado, um corpo consciente.

Entretanto, no fazer educativo, as contradições se revelam, havendo um misto de uma educação para controle do corpo e de práticas emancipadoras. Os educadores oscilam entre uma educação tradicional que visa ao controle comportamental dos educandos e uma educação libertadora, que propõe integrar a pessoa que vivencia o tratamento de saúde mental como uma pessoa singular no convívio da sociedade.

A gente leva eles pra passear, porque a gente que integrar de novo ele na sociedade é um dos objetivos principais. A família, ela fica com medo de sair com eles porque às vezes ele agride, às vezes ele está bem, bem e às vezes ele agride. Então a gente leva eles pra passear e a família sempre está junto, pra ver que é possível que isso aconteça, que às vezes eles não saem não (BRANCA – HD).

É interessante que a educadora convida a família para participar dos passeios com os educandos, ressaltando as possibilidades que têm de estarem se reinserindo na dinâmica da vida social cotidiana.

A compreensão da pessoa-ação desperta para uma outra característica da educação popular freireana, a da autonomia dos sujeitos que fazem educação. Quando me refiro à educação da autonomia, aponto para a construção de uma alta auto-estima dos educandos e com eles em seus afazeres e em suas conquistas cotidianas, pois são, na sua maioria, pessoas carentes, pessoas discriminadas pelo transtorno mental.

Na atividade física a gente também trabalha isso também, a autonomia, eles aprendem a trabalhar em equipe, eles aprendem a respeitar o outro tu vê como é difícil né? (ROSA – HD).

Entendo o ser humano sob a perspectiva da Educação Popular Freireana, por isso, o penso enquanto corpo-consciente. O corpo-consciente realiza a tomada de decisões na relação com outros corpos, mediatizados pelo mundo, dessa maneira:

o homem é um corpo consciente. Sua consciência, “intencionada” ao mundo, é sempre consciência de em permanente despego até a realidade.

Daí que seja próprio do homem estar em constantes relações com o mundo. Relações em que a subjetividade, que toma corpo na objetividade, constitui, com esta, uma unidade dialética, onde gera um conhecer solidário com o agir e vice e versa (FREIRE, 1982, p.74).

O ser humano, enquanto corpo-consciente, não realiza apenas a relação dialógica Eu-Tu, mas opera uma relação maior em que homem-homem, homem-mundo, homem-mundo-homem estão num constante processo de construção e reconstrução da realidade, criando comunicações simbólicas que “transferem intencionalmente tipos e modos de saber necessários a reprodução da vida individual e coletiva” (BRANDÃO, 1984, p.17). Sartre (1965 apud FREIRE, 1987, p.70) revela que “a consciência e o mundo se dão ao mesmo tempo: exterior por essência à consciência, o mundo é, por essência, relativo a ela”.

4.2.2.5. *Eu-Outro: fronteira identitária*

Onde está a fronteira que me separa do outro? Na teoria das representações sociais, vimos que as pessoas que apresentam diferenças, as que constituem as minorias sociais, as que são de outras culturas, as pessoas com doenças mentais, as pessoas que apresentam necessidades especiais, são classificadas como pessoas “‘sem cultura’, ‘bárbaros’, ‘irracionais’” (MOSCOVICI, 2003, p. 56), são estigmatizadas justamente por apresentar familiaridade sem, no entanto, serem familiares, elas “nos incomodam, pois estas pessoas são como nós e contudo não são como nós” (2003, p. 56).

O ser humano (normal) está imerso num caldeirão de contradições, ora se aproxima do universo da ‘loucura’, das ‘diferenças’, ora se distancia ao ponto de negá-las na sua totalidade e lança o outro, também humano (anormal), com suas diferenças no plano da não-familiaridade, do anonimato, da não-existência.

O discurso dominante veicula um lugar seguro, a norma, a padronização social, em detrimento das incertezas, instabilidades e pluralidades de vozes que ecoam cotidianamente com a afirmação de diferentes pessoas, lugares e culturas. Ele estabelece fronteiras de intransigência e de negações do ser por suas diferenças.

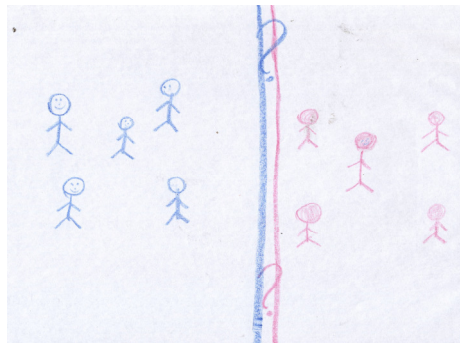
Figura 13
Desenho 12 (ESTAGIÁRIO DE PSICOLOGIA 2 – HD)



O olhar analítico do profissional posicionado na ponta esquerda volta-se para a figura da pessoa em tratamento (ser disforme) que está no centro. O seu familiar está na outra extremidade do desenho (com olhar de censura).

Nesse desenho, é ilustrada a figura do analista que observa a pessoa em tratamento de saúde e seu familiar. O analista, com sua medida de razão, percebe o comportamento de seu paciente, para que possa fazer suas intervenções.

Figura 14
Desenho 13 (AUXILIAR DE REABILITAÇÃO – HD)



O que nos distancia da loucura e o que nos aproxima? Até que ponto não posso ser eu uma pessoa com transtorno mental? Que fronteira há entre ele e eu?

Essa expressão levanta uma questão interessante, as fronteiras identitárias estabelecidas na construção social do Eu e do Outro. Está expresso no desenho o 'risco' do Eu mergulhar no Outro, até que ponto me distingo do outro? O Eu está num limite fronteiro com o Outro e os corpos de ambos se apresentam

como lugares “envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade” (WOODWARD, 2005, p. 15) .

O Eu vê no Outro o que é, sem sê-lo na sua inteireza, mas até que ponto não deixa de ser o outro na sua totalidade? Até que ponto o Eu não se auto-nega? A fronteira entre Eu-Outro pode ser a muralha da China ou um fio de seda tecido pela aranha.

Em nenhum desenho, as educadoras, os estagiários e os demais funcionários fizeram referência às pessoas com necessidades especiais. Ficou em destaque a situação de exclusão na figura da pessoa com transtorno mental nas expressões por meio dos desenhos e nas conversas estabelecidas com os educadores e estagiários durante a dinâmica.

Os desenhos ratificaram a figura de um sujeito abstrato, que foi exilado e que está fora

das fronteiras concretas de nosso universo possuem sempre características imaginárias; e pré-ocupam e incomodam exatamente porque estão aqui, sem estar aqui; eles são percebidos, sem ser percebidos; sua irrealidade se torna aparente quando nós estamos em sua presença; quando sua realidade é imposta sobre nós – é como nos encontrássemos face a face com um fantasma na vida real (Moscovici, 2003, p. 56).

Desse modo, a pessoa com transtorno mental foi representada como um ser sozinho; uma pessoa negada no convívio social, familiar; com a caricatura de louco e de anormal, em contraponto à pessoa sã, cuja figura médico-terapêutica é assimilada pela sociedade em geral. Identificou-se, também, a representação do lugar que ela, como pessoa não-sã, ocupa, uma fronteira tecida como um fio de risco e de possibilidade para outros, as pessoas normais, estarem também nesse lugar. Outras representações foram significativas para retratar a discriminação da pessoa em tratamento de saúde com a fragmentação do ser humano entre mente e corpo, além de desconsiderar a sua organização mental, ou seja, o seu modo de pensar.

Moscovici reflete que a teoria das representações sociais

toma, como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda a sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade (2003, p. 79).

Muitas representações sociais tecidas sobre a pessoa em tratamento de transtorno mental não são novas, já apresentam uma trajetória histórica de discriminação. As pessoas com necessidades especiais não apareceram nas falas e nas expressões desses desenhos talvez pelo critério de exclusão do HD ser a deficiência mental, ou pelo motivo de a deficiência ser confundida com o transtorno mental, visto que os educadores associaram diretamente necessidades especiais com deficiência mental, não sendo levantadas outras categorias da deficiência.

4.2.2.6. *Eu-Outro: reencontro com a Identidade*

Antes da doença, Josi e Marcelo sentiam-se tristes, a primeira porque sofria maus tratos de seu marido, não se via amada, dessa maneira, essa educanda percebia no seu corpo a marca do sofrimento e da falta de amor de seu companheiro; o segundo se via

feito também, porque eu sempre fui um aluno problemático na escola, apesar de ter boas notas, mas eu sempre fui o (problema). Eu tinha outro amigo que estudava comigo desde o maternal e o nome dele também era 'Marcelo' e a turma não gostava da gente. Discriminava a gente, não gostava da gente xingava com a gente. Eu sempre fui o excluído da turma, desde o maternal... (MARCELO – HD).

Ainda hoje Marcelo sente-se feio; Carlos disse que antes da doença sentia-se bem disposto para realizar as atividades do dia-a-dia, o que não ocorre hoje.

Depois da doença eu utilizo de outra mais assim... deficiente no caso. Hoje em dia eu não me sinto tão apto quanto antes. Assim, sinto alguma limitação entendeu? Mais cansaço, limitação, força de vontade, mais indisposição. Eu já não me sinto tão bem disposto (CARLOS – HD).

A educanda Josi, com o tratamento de saúde, mostrou-se disposta a lutar em favor das pessoas com transtornos mentais, para que possam ser vistas como sujeitos de direitos que devem ser aproveitadas como pessoas úteis no mercado de trabalho.

Eu sou uma guerreira, eu vou vencer, eu vou lutar e já até coloquei na minha cabeça pra procurar ir a Brasília pra procurar alguém que me ajude a lutar, pela nossa dignidade, pelo nosso respeito, por mais que nós tomemos os medicamentos, mas que nós sejamos respeitados na sociedade (JOSI – HD).

A educanda acredita que deve lutar para conquistar os seus direitos e sua participação implica o que Freire classifica como “tomada de consciência” (2006, p. 63).

A conquista da dignidade humana das pessoas em tratamento de transtornos mentais representa um imperativo na vida desses sujeitos, que têm na linha da história um marco de segregação social que precisa ser rompido para se fazer uma nova história de cuidado e atenção às singularidades humanas.

Na verdade, só do ser que, fazendo-se socialmente na história, se torna consciente de seu estar no mundo com o que passa a ser uma presença no mundo, se pode esperar que dê exemplos de máxima grandeza moral, de transbordante bondade como também testemunhos de absoluta negação da decência, da honradez e da sensibilidade humana. Não podemos falar de ética entre os tigres... (2000, p.112).

Ela busca recuperar uma ética humana que compreenda a diversidade com sua complexidade, pois Josi, com as suas diferenças, tem sido minimizada socialmente, mas sua fala segue um curso de luta e recuperação da dignidade humana.

4.2.3. Algumas reflexões sobre as representações.

Nos dois programas pesquisados foram identificadas três unidades temáticas:

1. *Outro-outros.*
2. *Eu-Outro.*
3. *Eu-Outro-Outros.*

Unidades temáticas que correspondem a:

1. A pessoa em tratamento de saúde com necessidade especial e a sua família;

2. O profissional da saúde e a pessoa em tratamento de saúde com necessidade especial;
3. O profissional da saúde, pessoa em tratamento de saúde com necessidade especial e demais profissionais da saúde.

Dessas unidades temáticas foram analisadas em cada Programa as seguintes *categorias*:

Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT) - A pessoa do educando; a família do educando; corpo fragmentado; identidade que se faz no coletivo; fortaleza na unidade; um reencontro com a identidade; relações profissionais de cuidado.

Hospital Dia (HD) - A pessoa do educando; a família do educando; inacessibilidade do ser; presença-ausente; corpo-fragmentado; pessoa-ação; fronteira identitária; corpo consciente e reencontro com a identidade.

Das categorias emergentes nos Programas, destaquei uma sub-categoria, *o corpo*, que se constituiu referência de unidade na análise das representações sociais dos dois Programas.

O corpo é objetivado como uma fronteira identitária entre os indivíduos, sendo ancorado predominantemente em relação aos educandos em representações de negação, discriminação de exclusão e de diferença e anormalidade.

Nesse movimento de objetivações e ancoragens, observei que as categorizações relativas aos educadores ratificaram os padrões de normalidade e as referentes aos educandos, ora se apresentavam em caráter axiológico positivo, ora em negativo, em situação de exclusão, fato esse mais presente nos ambientes de educação e saúde.

O corpo dos educadores é representado como um corpo:

- Consciente de que pode ajudar a outros – situação de disponibilidade, cuidado e zelo pelo outro.
- Cuidado, rígido – fato que o distancia de outros corpos.

O corpo dos educandos é representado com pesar:

- Fragmentado, frágil, marginalizado, tolhido ausente, inacessível – situação que revela ser negado, discriminado, excluído.
- Fronteiriço entre o eu e o outro – situação de ser diferente, anormal, bizarro, o que revela medos porque pode “contagiar” com a loucura (transtorno mental) e com a AIDS.

Entretanto, mesmo sendo com pouca ênfase, o corpo dos educandos foi representado como:

- Pessoa-ação – em que é destacada a consciência e potencialidade desse corpo.
- Consciente de seu estado de saúde-doença – situação em que a pessoa em tratamento de saúde que apresenta necessidades especiais se reencontra com sua identidade.

Essas categorizações identificadas na pesquisa evidenciam a necessidade de que o debate em torno do processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde em Programas de educação tenha como ponto de partida as representações sociais, visto que há a necessidade da superação de práticas de segregação-exclusão social ainda no início do século XXI.

A discussão sobre a problemática da inclusão-exclusão social e educativa de pessoas com necessidades especiais na atualidade é relevante, porque vivemos um momento histórico de transição paradigmática singular que movimenta as representações sociais arquivadas em nossa memória, colocando-as em crise e suscitando outras que podem seguir numa direção de compreensão do ser humano como ser da alteridade.

Por isso mesmo, no debate sobre a inclusão-exclusão que vou tecendo neste texto, incluo outras vozes, rostos, jeitos, formas de pensar a realidade substantivada na pessoa dos educandos com necessidades especiais em tratamento de transtornos mentais e HIV/AIDS, assim como de educadores que desenvolvem ações educativas com esses sujeitos. Dessa maneira, o debate e a luta pela inclusão social e educativa se amplia ao universo de pessoas em tratamento de saúde, envolvendo a equipe multidisciplinar.

Considero que as reflexões propiciadas no corpo deste texto são relevantes para as comunidades acadêmica e hospitalar e para a sociedade de uma maneira geral, porque visam refletir sobre as representações entre as diferenças de capacidade e as vivenciadas por pessoas em tratamento de saúde com doenças socialmente estigmatizadas, buscando apontar formas de superação de práticas excludentes. Contribui, também, no levantamento e na descrição de dois Programas de Educação e Saúde que têm trabalhado na perspectiva da inclusão social de pessoas marginalizadas, mesmo havendo a presença de contradições nas práticas dos educadores quando atuam na perspectiva da inclusão social.

A temática deste estudo possibilitou, no encontro de diferentes vozes ativas nas práticas educativas desenvolvidas em um novo ambiente educativo, o do espaço hospitalar, refletir sobre a problemática da inclusão-exclusão social, sendo desafiador e significativo perceber o quanto há de educador nos profissionais da área da saúde que atuam com educandos que apresentam necessidades especiais em tratamento de saúde nos dois Programas pesquisados.

Não posso esquecer de escrever que este texto está eivado de sentimentos, de afetividade e de amizade, entre os educadores que compõem as duas equipes multiprofissionais com os seus educandos. Esses sentimentos os têm motivado a construir coletivamente um novo saber-fazer com as pessoas que

apresentam necessidades especiais em tratamento de HIV/AIDS e de transtornos mentais.

Um saber-fazer que se arrisca a desempenhar uma atividade no campo da saúde diferente de como deveria ser feito, por isso, esses profissionais apresentam-se, sobretudo, como educadores sociais e não apenas como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, médicos, psicólogos...

Mas essa nova orientação profissional, esse 'risco', desperta uma situação interessante que é a pouca capacidade ou disposição apresentada por alguns profissionais da saúde em entender que o 'paciente' é uma pessoa que busca auxílio médico num hospital ou posto de saúde, é um ser social e, por isso, tem uma história e suas condições de existência, subsistência e/ou suprimento de vida são diferenciadas. Assim, os dois Programas solicitam do profissional da saúde maior sensibilidade para os aspectos estruturantes da vida, não só as condições biológicas, mas as psicológicas, as físico-emocionais, e as sócio-econômicas. Talvez a 'pouca compreensão' se deva a algumas lacunas na formação inicial do profissional da saúde, que tem dificuldade de perceber o Outro humano como constitutivo de uma diversidade em função de, suas condições materiais, psicológica e de existência.

Penso que os educadores do ADT têm a percepção do Outro aguçada, isto foi notificado quando apontaram as suas escolhas profissionais que envolviam a superação de seus próprios desafios com os seus medos e preconceitos, de terem escolhido trabalhar com pessoas marginalizadas, lutando por requererem com elas os seus direitos, além de atendê-las como sujeitos inteiros, pela perspectiva da integralidade.

O princípio do Programa do ADT é o da inclusão social, mas esta é referida com uma amplitude ao ponto de pessoas com necessidades especiais, como as surdas e cegas, não transitarem com muita facilidade nesse conceito de inclusão, pois os educadores apresentam um limite prático de não saberem lidar, dialogar e propor atividades para essas pessoas.

A relação educador-educando no ADT é baseada no exercício do diálogo, da escuta, da conversa e do cuidado. Os educadores, mesmo demonstrando pouco

conhecimento sobre a prática interdisciplinar, conseguem executá-la nas suas ações cotidianas, mas ainda faltam momentos de estudos coletivos para que possam ter maior clareza sobre isso e assim sistematizar as suas atividades de modo a registrar suas ações e socializá-las com a comunidade atendida, bem como com outros profissionais da saúde e por meio de publicações, divulgando as ações inovadoras no campo da educação e saúde, o que representa uma valorização dos profissionais da URE-DIPE.

É compreensível que no fazer educativo inclusivo haja contradições, porque os educadores podem propor atividades que tanto regulem como transgridem o *status quo*, isso depende da maneira como eles agirão diante de situações novas e de que acervos sociais representativos e práticos vão dispor para resolver os casos, se os que orientam uma prática da saúde sanitária desenvolvida no início do século XX, ou de ações interativas com os demais profissionais e dialogadas com os educandos, mais comum no início do século XXI.

As imagens destacadas no *Capítulo 4* evidenciam que as relações afetivas e de compromisso profissional entre os educadores representam o pilar básico de sustentação das ações educativas nos serviços do ADT. Os educadores são árvores fortes com raízes profundas que multiplicam frutos de solidariedade, amizade, dialogicidade, ética no fazer educativo cotidiano, desconstruindo preconceitos e outras formas de discriminação e exclusão, afirmando uma nova postura paradigmática na compreensão do humano, com a afirmação da ciência do homem, em contraposição a uma forma linear do fazer científico ancorado na modernidade.

Os educadores apontaram pelo menos duas possibilidades de superação da discriminação que seguem: uma ação sistemática de educação e saúde que anuncia à sociedade o que é o HIV, para que as ações discriminatórias sejam paulatinamente superadas e o processo de auto-aceitação da pessoa com HIV/AIDS que está doente e precisa dar um salto para recuperar a sua auto-estima.

A discriminação e a exclusão da pessoa com necessidade especial e HIV/AIDS foi referida pelos educadores pelo motivo de essa pessoa estar doente e não pela sua deficiência, por conta daquela ser socialmente estigmatizada,

associada à promiscuidade, ao sexo, ao rompimento de condutas morais socialmente aceitas. Situação que precisa ser superada com a quebra das ancoragens discriminatórias e proposição de outros significados sobre o HIV e demais doenças socialmente discriminadas.

A referência que os educadores apresentaram sobre o Eu foi a profissional e humana em que este sujeito vai se disponibilizar para ajudar o Outro, entendido como corpo fragmentado, frágil, que necessita de cuidado e atenção especiais.

Nos desenhos feitos pelos educadores, o olhar do Eu e do Outro não foi referido em relação aos educandos, pessoas com HIV/AIDS que apresentam necessidades especiais, mas para a equipe multidisciplinar que vem sofrendo o descaso do poder público personificado na administração da Unidade em apoiar as ações da equipe.

Assim, trazer para o debate o processo de inclusão-exclusão social de pessoas em tratamento de saúde mental que apresentam necessidades especiais atendidas em um Programa de educação e saúde foi significativo, visto que a problemática da inclusão-exclusão se faz em todas as esferas da sociedade, por isso, no campo da saúde, da educação, do mundo do trabalho, em instituições religiosas, entre outros lugares em que se encontram pessoas.

Descobrir como as educadoras desenvolvem sua *práxis* educativa no HD, tendo como referência a problemática da inclusão-exclusão social de pessoas marginalizadas, traz à luz um novo fazer educativo repleto de contradições sociais ancorados, ora na prática de uma pedagogia moral, ora na perspectiva de uma educação libertadora.

As educadoras tiveram a coragem de expor as atividades que vêm desenvolvendo com os educandos no Programa, levantando alguns limites teóricos e práticos da compreensão das diferenças, do fazer interdisciplinar, mas suscitando também os saberes que têm construído na dinâmica cotidiana com os seus educandos, buscando valorizar a pessoa humana como seres da diversidade, tendo cada uma a sua singularidade.

As representações sociais tecidas sobre as pessoas em tratamento de transtornos mentais foram de exclusão e quando me referi às pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde mental, a situação de segregação foi mais acentuada, visto que as educadoras associaram necessidades especiais à deficiência mental, um dos critérios de exclusão no HD.

Vale destacar, como reflexão, os critérios de exclusão do HD. Nesses está inserida a pessoa com deficiência mental. Mas, ainda que essas pessoas sejam negadas, são atendidas no Programa, porém as educadoras justificam que sua inclusão se dá pelo tratamento em saúde mental e não pela deficiência.

As pessoas com deficiência mental em tratamento de saúde concretamente estão no Programa, por isso, precisam ser vistas e atendidas, levando-se em conta as suas especificidades, para isso, as educadoras e demais profissionais que atuam no mesmo devem passar por um processo formativo continuado.

Entendo que o debate sobre a inclusão de pessoas com necessidades especiais no ambiente hospitalar se faz necessário para que os educadores possam se instrumentalizar por meio de um referencial teórico que subsidie as suas atividades educativas com a diversidade e sejam superadas as representações sociais que afirmam indiferenças para pessoas pertencentes a grupos sociais minoritários, marginalizados.

Portanto, a discussão sobre a inclusão em ambientes hospitalares possibilita aos profissionais da área da saúde e aos usuários dos serviços, uma mudança de atitude radical no trato com as diferenças, de maneira que se cria um ambiente de convivência, de reciprocidade dialogada com a diversidade de gentes que freqüentam esses espaços.

Ao longo do *Capítulo 4*, algumas representações sociais sobre a inclusão-exclusão social de pessoas em tratamento de saúde mental que apresentam necessidades especiais foram tecidas pelas educadoras, estagiários e funcionários do Programa, de modo que as pessoas em tratamento de transtornos mentais eram vistas não como sujeitos com potencialidades e capazes de exercer a cidadania, mas como pessoas frágeis e debilitadas.

Evidenciou-se nos desenhos e nas expressões orais das educadoras e estagiários(as) a representação social que elaboram sobre o Eu que se constitui num padrão de normalidade e o Outro, sujeito com transtorno mental atendido no HD, foi compreendido como “ser inacessível”, “pessoa sem apoio social”, “presença ausente”, “corpo fragmentado”, “pessoa-ação” e “fronteira identitária”, significando um ser sem identidade e sem direito a exercer a sua cidadania.

A representação do Eu e do Outro se deu da seguinte maneira: o Eu personificado na figura das educadoras e dos(as) estagiários(as) foi referido como o que está no padrão da normalidade; na figura do analista; e naquele que tem medo de um possível fio de possibilidade da loucura, da diferença singular deste completamente outro, que é a pessoa em tratamento de transtorno mental que apresenta necessidade especial.

Já no ADT, os educadores explanaram que a relação entre os profissionais da equipe é pautada por meio da amizade, afetividade e compromisso; foi apontada também a relação com a administração da Unidade, nessa, as educadoras descreveram nos desenhos uma incógnita, um questionamento que notifica a falta de apoio ao trabalho de Atendimento Domiciliar Terapêutico realizado pela equipe.

As representações que os educadores e educandos das duas equipes multiprofissionais apresentaram são ancoradas ora em categorias de exclusão quando referem que os educandos/pessoas com necessidades especiais em tratamento de saúde são corpos fragmentados, frágeis, marginalizados, tolhidos, ausentes, inacessíveis e fronteira identitária; ora em categorias inclusivas, quando os seus educandos são compreendidos como corpos conscientes e pessoa-ação.

Um ponto significativo a destacar é a importância de os educadores e demais funcionários dos dois Programas pesquisados terem um processo de formação continuada, orientando o olhar para a diversidade de sujeitos que tratam cotidianamente e superando algumas representações e práticas discriminatórias, um desafio a ser superado pela reforma psiquiátrica “formação de recursos humanos capazes de superar o paradigma da tutela do louco e da loucura” (BRASILIA, p. 45).

No que se refere à formação dos educadores, vale destacar que ainda há necessidade de estudo continuado entre os educadores que compõem as equipes multiprofissionais, voltado para a compreensão do que sejam ações educativas, multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares. Assim, os educadores terão maior clareza sobre a orientação educativa que desenvolvem.

Na minha relação com os profissionais nesses quatro meses, percebi que todos apresentam uma intencionalidade de desenvolver ações educativas que sejam inclusivas. Mas ainda encontram limites de ordem teórica sobre o que seja a inclusão, a prática da interdisciplinaridade, a percepção das potencialidades dos educandos para a melhora de seu estado de saúde-doença, a participação da família no tratamento de seus entes, superando processos de exclusão social com estudos sobre a ética humana, sobre o contexto atual da educação e saúde, estudo sobre as representações, para que as práticas excludentes sejam paulatinamente superadas.

Penso que seja significativo aos educadores a socialização do *processo* de algumas ações educativas desenvolvidas no HD que têm dado certo e que são orientadas pelo diálogo, problematização, autonomia dos educandos, educadores e seus familiares. Essas experiências fortalecem o grupo que passa a perceber e a ratificar as possibilidades e não os limites de seus educandos. Uma alternativa para minimizar e extinguir a prática de uma pedagogia moral, exercendo uma educação emancipadora.

É importante ainda ressaltar a interação da equipe multidisciplinar do HD com a sistematização de suas ações educativas, produzindo saberes coletivos, além de apresentá-los em encontros científicos. O fortalecimento da equipe se dá também com a criação de vínculos com outras equipes multidisciplinares (intercâmbio profissional), com a finalidade de conhecer outros modos de fazer educação e saúde, socializando as experiências.

Os familiares dos educandos atendidos no HD merecem uma atenção especial, com a proposição de um trabalho sistematizado de esclarecimentos sobre as diferenças de seus entes que recebem atendimento no Programa, ressaltando as potencialidades das pessoas em tratamento de saúde mental, visto que ainda são olhadas com um pesado senso de discriminação.

Penso que há a necessidade de o profissional Pedagogo compor as duas equipes multiprofissionais, para possibilitar aos demais educadores integrantes das equipes uma orientação sobre o fazer educativo na saúde, trazendo para o debate as discussões sobre a inclusão-exclusão social de grupos que vivenciam processos de segregação e outras temáticas discutidas no campo da educação.

Os educandos do ADT e HD trouxeram narrativas que explicitaram um pouco as atividades que são desenvolvidas com eles nos Programas, das vivências com a discriminação e exclusão por estarem com doenças socialmente estigmatizadas.

Os educandos do ADT se auto-identificaram como pessoas que apresentam necessidades especiais em tratamento de saúde, mas que a mesma é seqüela da toxoplasmose; já os educandos do HD não se auto-identificaram como pessoas que apresentam necessidades especiais nas categorias da deficiência, mas entendem que quando estão em crise requerem cuidados especiais.

Os relatos dos educandos de cada Programa são bem diferenciados porque as dores vividas também o são, os do ADT são pessoas mais frágeis por estarem com sintomatologia da doença, todavia, esses educandos apresentam a doença no corpo e têm preservado a sua consciência, o seu psíquico; já os educandos do HD vivenciam o controle da doença da mente, situação complexa, visto que foge ao campo da objetividade técnica dos educadores em saúde, adentrando num espaço subjetivo pouco conhecido em que cada sujeito demonstra uma singularidade. Esses educandos são como raros mares da antigüidade grega habitados por seres sobrenaturais.

O grau de instrução e as condições sócio-econômicas e educativas dos educandos do ADT são mais precárias, assim, esses educandos, por toda uma carência vivida, não conseguiram perceber com nitidez as condições adversas experimentadas pelos profissionais do Atendimento Domiciliar Terapêutico e o conseqüente reflexo, nas ações educativas, das problemáticas infra-estruturais da Unidade. Quando eram visitados pelos educadores, mostravam-se felizes porque estavam sendo vistos por seus mais novos '*amigos*'. Apenas uma solicitação foi feita pela educanda Eloísa, que a Unidade tivesse o atendimento de 24 horas,

semelhante ao hospitalar, para que numa situação de crise fosse bem acolhida pela equipe de profissionais que lá atuam.

Os educandos do HD, por serem pessoas menos carentes, identificavam com mais clareza os limites infra-estruturais do HD e o descaso do poder público com os educadores, educandos e familiares que compõem o Programa.

A problemática da exclusão social é sentida por todos os educandos entrevistados, mas os do ADT mostraram uma forma de burlar essa situação, a saber não contando para as demais pessoas que são portadoras do HIV e afirmando que sofreram um derrame, justificando assim a deficiência física. Para os educandos do HD, a problemática da exclusão é mais acentuada, pois carregam a marca da loucura, liberando a capacidade que a sociedade leiga tem de buscar suas representações mais bizarras para materializá-la.

A loucura foi associada à pessoa do doido, do ser que não é dotado de razão, do burro, do incapaz. Senti que agregada à loucura estava a expressão do medo que a sociedade apresenta sobre o diferente, o 'louco'. Nos relatos da educanda Josi foi bem frisada a 'ameaça' que ela representava para as pessoas que a cercavam. O medo, a insegurança de estar ao lado de uma pessoa com transtorno mental fez com que essa educanda fosse abandonada por seu marido, que não queria "*ficar ao lado de uma doida*" e pela maioria de seus familiares, tendo apenas o apoio de suas filhas.

Nos dois programas de educação e saúde, os educandos destacaram que há a problematização da inclusão de pessoas com necessidades especiais, na medida em que havia ações preconceituosas. Os educadores dialogam sobre a discriminação e formas de superação da mesma, bem como buscam junto com os seus educandos a valorização humana, o auto-respeito, o auto-cuidado, a busca de se verem e sentirem belos, cuidados, amados e saudáveis.

A inclusão foi referida também pelos educandos quando notificaram que as atividades das duas equipes procuram articular as suas ações com os familiares dos educandos em tratamento de saúde. Mesmo que essas atividades precisem ser mais fortalecidas, principalmente no HD.

No HD, bem como no ADT, há carência de profissionais para atuar com os educandos para suprir desse modo todas as suas necessidades. A sistemática de algumas ações educativas são rompidas pela carência de profissionais nas duas equipes multiprofissionais. Todavia, ambas esforçam-se para desenvolver as ações programadas com os seus educandos.

Esse limite indica a necessidade de o Estado organizar concursos públicos e admitir profissionais para assumirem cargos em que há carência de profissionais, pois há demanda de pacientes nos hospitais e programas de educação e saúde, todavia faltam profissionais para atuar nos mesmos.

A infra-estrutura do ADT não é adaptada para receber as pessoas com necessidades especiais e nem as que apresentam HIV/AIDS, pois há carências de salas para que as atividades sejam desenvolvidas, há a problemática de localização de espaços com tamanhos inadequados para receber as pessoas em tratamento; já as condições infra-estruturais do HD são boas e adaptadas para receber as pessoas com necessidades especiais, bem como as pessoas em tratamento de saúde.

Nos dois ambientes hospitalares, há a necessidade de se discutir sobre a importância das ações de educação e saúde desenvolvidas pelos educadores que compõem as duas equipes multidisciplinares, em todos os departamentos que integram os ambientes de saúde, para que as pessoas com necessidades especiais em tratamento médico não sejam discriminadas dentro dos ambientes hospitalares e de saúde, pelos demais profissionais da saúde, os que assumem cargos administrativos e sociedade em geral. Faz-se necessária a problematização sobre a inclusão-exclusão, identidade-diferença, pessoas com necessidades especiais, pessoas com transtornos mentais e HIV/AIDS, entre outras. São temáticas importantes a serem debatidas, para que seja possível entender parte das diferenças que constituem a diversidade humana.

Entendo que o debate da educação inclusiva não deva ser trabalhado de maneira superficial, com *slogans* que desconsiderem as diferenças apontadas nas categorias das deficiências. É importante que a sociedade saia de seu estado de inércia e busque formas concretas que lhe propiciem tratar com as diferenças na diversidade. Só por meio desta ação, tenho a capacidade de vislumbrar a

possibilidade de uma prática de educação inclusiva, pois, as vozes, os rostos, as formas de andar, de tatear e de se comunicar diferentes serão sentidas, vistas, ouvidas e vividas num compartilhamento social global.

ARRUDA, Ângela. Ecologia e desenvolvimento: representações de especialistas em formação. In: SPINK, Mary Jane (Org). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

ASSIS, Mônica de. Uma nova sensibilidade nas Práticas de saúde. In VASCONCELOS, VASCONCELOS, E. M(Org.). *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: EDITORA HUCITEC, 2001.

BARBIER, René. *A pesquisa-ação*. Tradução de Lucie Didio. Brasília: Líber Livro Editora, 2004.

BELÉM. Plano Estadual de Educação. SEDUC, 2003.

_____. Projeto Político-Pedagógico da Escola Cabana: orientações para a organização do planejamento escolar 2003. Belém: SEMEC, 2003.

_____. Hospital Dia: infante juvenil e adulto manual de normas e rotinas. Hospital de Clinicas Gaspar Vianna: 2006.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990a.

_____. Nº 8.142 de 28 de Dezembro de 1990b.

_____. Lei diretrizes e Bases da Educação Brasileira – LDB, Lei nº. 9394/1996.

BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BRANDÃO, C. R. *A pergunta a várias mãos: a experiência no trabalho do educador*. São Paulo: Cortez, 2000.

_____. *Educação Popular*. São Paulo: Brasiliense, 1984.

_____. *Paulo Freite, o menino que lia o mundo: uma história de pessoas, de letras e de palavras*. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

BUBER, Martin. EU e TU. Tradução do Alemão e notas por Newton Aquiles Von. 8ed. São Paulo: Centauro, 2004.

CARMO-NETO, Dionísio. Metodologia científica para principiantes. Salvador: Editora Universitária Americana, 1993.

CHARLOT, Bernard. Da relação com o saber: elementos para uma teoria. Porto Alegre: Artes Medicas Sul, 2000.

CHIZZOTTI, Antônio. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez, 1998.

CONSTANTINO, Elizabeth P. e CARUSO, Ilda A. (org). Educação e Saúde: *realidade e utopias*. São Paulo: Arte & Ciência, 2003.

DUSSEL, Enrique. Filosofia da Libertação: *crítica à ideologia da exclusão*. São Paulo: Paulus, 1995.

_____. El encibrimiento del Índio. 1942: *hacia el origen del mito de la modernidad*. México: Cambio XXI; Colégio Nacional de Ciencias Políticas y Administración Pública, 1994.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Miniaurélio Século XXI Escolar: O minidicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001

FLICK, U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FREIRE, P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: ed. UNESP, 2000.

_____. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

_____. Pedagogia da tolerância. FREIRE, Ana Maria Araújo (org.). São Paulo: UNESP, 2004.

_____. Carta do professor Paulo Freire a todas as crianças do mundo. In BRANDAO, Carlos Rodrigues. Paulo Freire o menino que lia o mundo. São Paulo: Editora UNESP, 2005.

FREIRE, Paulo e NOGUEIRA, Adriano. Que fazer: *teoria e prática em educação popular*. Petrópolis: Vozes, 1989.

FREIRE, Paulo e FAUNDEZ, Antonio. Por uma pedagogia da pergunta. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. 11^a. ed. - Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

_____. História da loucura: na idade clássica. São Paulo: Perspectiva, 2005.

_____. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.

FONSECA, Vitor da. Educação especial: programa de estimulação precoce. Uma introdução as idéias de Feurstein. Porto alegre: Artes Médicas, 1995.

GLAT, Rosana. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.

GUARESCHI, Pedrinho. Alteridade e relação: uma perspectiva crítica. In ARRUDA, Ângela (org). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

_____. Alteridade e relação: uma perspectiva crítica. In: ARRUDA, Ângela (org.). (Org.). Representando a alteridade. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1998, v. , p. 149-161

HELLER, Agnes. *O cotidiano e a História*. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

HILTON, Japiassú. A crise da razão indolente e do saber objetivo: *as ondas do irracional*. São Paulo: Letras & Letras, 1996.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Representações Sociais e esfera pública: *a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. Deficiência múltipla e educação no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeitos. Campinas, SP: Autores Associados, 1999.

KAWAMOTO, Emilia Emi (cord.). Enfermagem comunitária. São Paulo: EPU, 1995.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo- Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1996.

NETO, O. C. “*O trabalho de campo como descoberta e criação*” In: Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

NÚCLEO DE PESQUISA E EXTENSÃO- CCBS- UEPA. Manual do trabalho de Científico 4^a ed. Elet/NUPEM –CCBS-UEPA. BELÉM-Pa, UEPA, 2004.

MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa (et al). Integralidade, formação de saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Ciência e saúde coletiva*: 2007, 335-342.

MORIN, Edgar. Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2006.

MOSCOVICI, Serge. Representações Sociais: *investigações em psicologia social*. Editado em Inglês por Gerard Duveen; traduzido do Inglês por Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de. Filosofia da educação: reflexões e debates. Belém: UNAMA, 2001.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de. *A Representação social na pesquisa educacional: uma abordagem epistemológica*. Belém: UEPA, 2007 (mimeo).

_____. *Saberes, imaginários e representações na construção do saber-fazer educativo de professores/as da educação especial*. 331f. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação- Currículo da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: PUC-SP, 2002.

_____. Saberes, imaginários e representações na educação especial: a problemática ética da diferença e da exclusão social. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

_____. Filosofia da educação: reflexões e debates. Belém: UNAMA, 2001.

PEDROSA, Paulo Sérgio R. Eugenia: *o pesadelo genético do Século XX. Parte I: o início*. MONTFORT Associação Cultural.

<http://www.montfort.org.br/index.php?secao=veritas&subsecao=ciencia&artigo=eugenia1&lang=bra>. Online, 11/08/2006 às 13:03h.

RESOLUÇÃO 196/96. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Conselho nacional de saúde.

RICHARDSON, Roberto Jarry. Pesquisa Social: métodos e técnicas. Colaboradores José Augusto Souza Peres (et al). São Paulo: Atlas, 1999.

ROGERS, Carl R. Liberdade para aprender. 2ªed. Belo Horizonte, MG: 1972.

SACRISTÁN, Gimeno. A construção do discurso sobre a diversidade e suas praticas. In: ALCUDIA, Rosa et al. *Atenção à diversidade*. Porto Alegre: Artmed, 2002b.

_____. A construção do discurso sobre a diversidade e suas praticas. In: ALCUDIA, Rosa et al. *Atenção à diversidade*. Porto Alegre: Artmed, 2002b.

SANTOS, Boaventura de Sousa. A gramática do tempo: para uma nova cultura política. São Paulo: Cortez, 2006.

_____. A critica da razão indolente: *contra o desperdício da experiência*. 5ed. São Paulo: Cortez, 2005a.

_____. Pela mão de Alice: *o social e o político na pós-modernidade*. 10ed. São Paulo: Cortez, 2005b.

SKLIAR, C. B. . A educação que se pergunta pelos outros: e se o outro não estivesse aqui? . In: Alice Casimiro Lopes; Elizabeth Macedo. (Org.). Currículo: debates contemporâneos.. 1 ed. São Paulo: Cortez Editora, 2002, v. 2, p. 196-215

SMEKE, Elizabeth de L. e OLIVEIRA, Nayara L. S. de. *Educação em saúde e concepções de sujeito*. in VASCONCELOS, E. M(Org.). *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: EDITORA HUCITEC, 2001.

VYGOTSKY, L.S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

SÁ, Celso Pereira de. *Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria*. In: SPINK, Mary Jane (Org). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

SAINT-Exupéry, Antóine de. *O pequeno príncipe*. Tradução de Dom Marcos Barbosa. Rio de Janeiro: Agir, 2003.

SILVA, Kássya C.O in OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de. *Caderno de Educação Popular. Nº 1. Educação em Ambiente Hospitalar: a complexidade vida-morte*. Belém: CCSE-UEPA.

SILVA, Rafael Vieira Braga da et al. *Do elo ao Laço: o Agente Comunitário na Construção da Integralidade em Saúde*. in PINHEIRO, Roseni e MATTOS, Ruben Araújo de (org). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004.

VASCONCELOS, E. M(Org.). *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: EDITORA HUCITEC, 2001.

_____. *A construção conjunta do tratamento necessário*.
<http://www.redepopsaude.com.br/principais/index-VARAL.htm>

UNESCO, *Declaração de Salamanca sobre os princípios, política e prática em educação especial*. In Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. São Paulo: USP. 16/11/1998.

WOODARD, Kathryn. *Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual*. In SILVA, Tomaz Tadeu. *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

APÊNDICE A

Universidade Estadual do Pará
Centro de Ciências Sociais e Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação
Entrevista com roteiro semi-estruturado

URE-DIPE () HD-HCGV()

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- O trânsito dos sujeitos no ambiente de educação e saúde;
- A expressão da fala dos sujeitos (comunicação verbal e não verbal);
- Condições de existência (biopsicossocial);
- As angústias e medos vividos pelos sujeitos,
- A relação entre os educandos (quando possível);
- A relação entre educadores e educandos;
- A infra-estrutura do espaço educativo;
- A problemática da inclusão;
- Atos e gestos que promovessem a inclusão;
- O que ocorrer...



Universidade do Estado do Pará
Centro de Ciências Sociais e Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação
Travessa Djalma Dutra, s/n – Telégrafo
66113-200 Belém-PA
www.uepa.br