

O IMPACTO DA INSTITUCIONALIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA AO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Eloisa da Riva Moura Colpas

Resumo: Esse relato de experiência se refere à minha atuação como professora de classe hospitalar em um hospital especializado no atendimento de pessoas com paralisia cerebral severa reconhecido como um hospital de retaguarda, no qual os pacientes são também moradores. A deficiência interseccionada a fatores sociais como baixa renda, envelhecimento, adoecimento, a morte dos cuidadores e familiares, o abandono, entre outras situações de vulnerabilidade, impõem às famílias (quando é o caso) ou ao Estado (em situações de violência, falta de cuidados e abandono) a institucionalização hospitalar dessas pessoas. No entanto, o tempo de internação e as condições da mesma impactam de forma negativa o desenvolvimento humano e a saúde mental dessas pessoas, resultado da segregação social e de uma assistência que não considera a pessoa em sua totalidade, desconsiderando seu contexto familiar, social e cultural e reduzindo-a à sua condição biológica e funcional. Dessa forma mantém-se uma representação da deficiência como experiência clínica e de ordem individual, sustentando uma prática assistencial baseada no modelo biomédico da deficiência em oposição ao modelo social que define a deficiência não como atributo da pessoa mas como uma construção social, resultante da interação entre o sujeito que possui impedimentos e as barreiras impostas pelo meio social.

Palavras-chave: Hospitalização; Classe hospitalar; desenvolvimento humano; interseccionalidades.

Introdução

O relato de experiência aqui compartilhado se refere à minha atuação pedagógica por meio da classe hospitalar, uma modalidade de ensino da educação especial (Brasil,2002) nos leitos de um hospital especializado no atendimento a pacientes com paralisia cerebral severa, os quais demandam um elevado grau de apoio para as atividades da vida diária. O referido hospital é uma organização não

Doutoranda da Faculdade de Educação da Universidade Federal de São Paulo-Unifesp
Mestre em Educação pela Universidade de São Paulo - Usp
Especialista em Educação Especial - Deficiência Múltipla - Universidade Presbiteriana-Mackenzie

governamental que mantém parceria com o Sistema Único de Saúde-SUS, do qual recebe recursos financeiros para realizar o atendimento de aproximadamente duzentas pessoas que são moradoras e pacientes da instituição.

Considerando a deficiência não como uma categoria fixa mas marcada pelo prisma da diversidade, essas pessoas apesar de terem a paralisia cerebral como uma característica comum, variam na idade, havendo moradores bebês, crianças, adolescentes e idosos com mais de quarenta anos de internação. Também há diferenças significativas nas causas da deficiência, essas relacionados ao nascimento, acidentes ou doenças e, também variação nas causas da internação, umas relacionados ao abandono, outros à morte ou envelhecimento de cuidadores e familiares e outros à falta de recursos financeiros das famílias. Nota-se assim a intersecção da deficiência com fatores sociais e distintas situações de vulnerabilidade que acabam por impor a institucionalização hospitalar dessas pessoas.

No entanto, o tempo de internação e as condições da mesma impactam o desenvolvimento e a saúde mental dessas pessoas que vivendo de forma segregada da sociedade e confinados aos seus leitos sofrem o impacto negativo em seu desenvolvimento, resultado da falta de interação social e da ausência de estímulos, gerando comportamentos de auto agressão, auto estimulação ou de total apatia. Nos casos de auto agressão ou auto estimulação, o gerenciamento desses comportamentos se dava por meio da contenção e não foi raro encontrar mãos amarradas e, em casos mais complexos, como a associação da deficiência física com o autismo, a contenção se dar através de grades altas adaptadas ao leito. Para muitas dessas pessoas o tempo prolongado da internação resulta no apagamento de seu lastro vivencial e de sua memória. Passando por um processo de despersonalização (Goffman, 2001) para tornar-se um paciente e viver “*a experiência de ter a sua existência subsumida pela sua enfermidade ou deficiência*” (Freitas, 2013). O período de permanência em uma instituição total, na qual um grande número de pessoas em situações semelhantes é separado da sociedade, vivendo uma vida comum sob um regime de regras e autoridade (Goffman, 2001) acaba por gerar a ‘*mortificação do eu*’ (Goffman, 2001), ou seja, um processo de perda da identidade.

Nesse contexto, essa instituição, após sessenta anos de existência e por meio de um acordo de cooperação com a Secretaria de Educação do Município de São

Paulo, realizado no ano de 2023, passa a assegurar o direito à educação aos seus pacientes/moradores através da classe hospitalar. As classes hospitalares foram organizadas e regulamentadas na década de 1990, em um período de intensificação das propostas de democratização do ensino em nosso país, indo ao encontro das propostas de desenvolvimento integral das pessoas em tratamento ou em condições de adoecimento crônico e períodos longos de internação. A classe hospitalar é assim definida pela Política Nacional de Educação Especial *“Ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar.”* (MEC/SEESP, 2002).

É importante compreender a classe hospitalar enquanto uma modalidade de ensino que também compõe a educação especial e isso se justifica porque a deficiência, assim como o adoecimento crônico exige do trabalho docente estratégias singulares de interação.

É considerando o currículo que elaboramos o projeto político pedagógico a ser trabalhado na classe hospitalar, o qual é semestralmente revisitado. Tendo a proposta do Projeto Político Pedagógico como referência, elaboramos um plano de aula semanal, o qual atenderá os estudantes/pacientes nos leitos.

Seguimos o calendário escolar da escola vinculadora, na qual mantemos os horários de estudo coletivo diários e na qual nossa vida funcional é organizada, é na escola vinculadora que participamos das reuniões pedagógicas, nas quais as diretrizes da secretaria de educação do município são abordadas e também participamos do planejamento pedagógico a cada início de semestre.

Na situação de isolamento social, no entanto, é necessário iniciar a ação pedagógica justamente pela construção da interação, que em condições sociais cotidianas é construída na e pela relação entre as pessoas, porém na condição de isolamento deve ser construída intencionalmente. Quanto maior o tempo de confinamento no leito, mais alheia à presença do outro torna-se a pessoa e por isso é necessário construir a interação.

Pesquisas e ações relacionadas ao desenvolvimento da interação, da comunicação e aquisição da linguagem foram introduzidas no Brasil por pesquisadores envolvidos com a educação de pessoas com surdocegueira e deficiência múltipla (Maia, 2011) no início da década de 1990. Um dos precursores desse campo de estudos e dessa práxis, por sua vez, foi Van Dijk (1968) que criou meios de viabilizar a aquisição de

um sistema de comunicação à criança surdocega, ampliando as potencialidades de interação com o ambiente. A ausência da intenção comunicativa (Rowland, 1996) ocasionada pela privação dos estímulos e da interação, torna necessário ações junto à pessoa para que se construa a comunicação.

Na relação pedagógica a melhor maneira de aplicar essa práxis é em contextos naturais e para isso, privilegiou-se a construção de um repertório cultural através de canções populares, com a manipulação de instrumentos musicais, literatura (abrir o livro, ver as imagens e ouvir a leitura realizada pela professora), jogos (preferencialmente os de encaixe ou mecanismo de ação-reação, pintura, com a exploração e o uso de pincel e tintas, ações pedagógicas centradas na experiência com objetos e repertório cultural.

Neste hospital, as formas de tratamento por parte da equipe assistencial aos pacientes/moradores, por sua vez, se manifestavam através da invisibilidade, do distanciamento e do relacionamento, parecendo haver uma relação das mesmas com as condições física, psíquica e social das pessoas e interseccionando com fatores idade, classe social, gênero e raça. O grupo mais estigmatizado era composto por aqueles/as com transtornos mentais, os quais ocupavam o corredor mais isolado da instituição, configurando uma segregação dentro da segregação, sendo excluídos, não só espacialmente mas socialmente, uma vez que não participavam de nenhum encontro ou atividade da instituição, dessa forma, as pessoas com transtornos mentais pareciam ser excluídas daquilo que era socialmente aceito. Nessa instituição, dos quase duzentos moradores apenas quatro tinham em seu leito fotos, objetos de apego pessoais, produtos de higiene, bonecas, etc. O restante vivia em seus leitos mergulhados na solidão e no silêncio. Os únicos momentos de interação do dia poderiam acontecer durante o banho e no momento da alimentação (para aqueles que comiam via oral). No entanto, nesses momentos, não havia a interação social, propriamente dita, mediada pela palavra ou pelo contato visual, esses momentos eram esvaziados de diálogo e interação porque os funcionários, sobrecarregados pelo número elevado de pacientes para atender, agiam de forma automática e na maioria dos casos de modo não humanizado. Na hora, da alimentação, com o prato de plástico na mão e uma colher na outra levavam o alimento à boca do paciente, esvaziando os mesmos e, em alguns casos, sem ao menos dar o tempo suficiente para que o alimento fosse deglutido e já se seguia a próxima colherada e assim sucessivamente até a finalização do

alimento; de forma semelhante na hora do banho e da troca os corpos eram manipulados sem que houvesse algum tipo de interação verbal e/ou gestual que antecipasse, por exemplo, a ação que seria realizada. Desse modo, foi possível identificar nessa instituição a prevalência do modelo biomédico de deficiência em detrimento do modelo social que reconhece tanto o corpo com limitação quanto a estrutura social que impõem restrições à participação social efetiva dos sujeitos.

Considerações finais

A experiência pedagógica nessa instituição e com cada uma das pessoas internadas e que tiveram o atendimento da classe hospitalar, gerou algumas reflexões sobre as condições de vida e de tratamento destinadas às pessoas que possuem a paralisia cerebral severa e que são moradoras de instituições hospitalares. Um desses questionamentos diz respeito à transferência por parte do Estado do direito à educação, saúde, moradia e alimentação (C.F, 1988) às instituições particulares através de parcerias instituídas pelo repasse de recursos financeiros do SUS às mesmas. É uma transferência, não só financeira mas de responsabilidade que fere a nossa constituição naquilo que se refere à responsabilidade do Estado e promove um regresso em relação ao paradigma da inclusão, uma vez que segrega essas pessoas em instituições especializadas.

Esse processo ainda fere alguns dos principais objetivos e proteções prescritos na Lei Brasileira da Pessoa com Deficiência (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146 de 2015, que foi criada justamente para promover a igualdade de direitos para essas pessoas. Entre os principais objetivos da LBI está *'garantir a inclusão social e cidadania das pessoas com deficiência'* e entre as proteções da LBI está a *'garantia ao direito à família, convivência familiar e comunitária'* (BRASIL, 2015).

Ao se transferir a responsabilidade de garantia do direito à saúde para uma instituição particular também deixa-se de prever a integralidade enquanto princípio do Sistema Único de Saúde (SUS) que garante ao indivíduo uma assistência à saúde que transcenda a prática assistencial, contemplando o indivíduo em todos os níveis de atenção e considerando o sujeito inserido em contexto social, familiar e cultural.

Nesse processo de transferência também deixa-se de garantir a humanização da atenção e da gestão em saúde, previsto pela Política Nacional de Humanização (Brasil, 2008).

Nessa instituição a parceria com a Secretaria de Educação do Município, ainda que tardiamente, possibilitou a presença da educação através da classe hospitalar, no entanto, apenas uma professora, para o atendimento dos pacientes nos leitos, mostrou-se insuficiente diante da demanda, da complexidade e da falta de recursos. A complexidade e diversidade das condições biopsicossociais dessas pessoas requer parcerias com outras secretarias como da assistência social, da cultura, educação e com universidades.

No entanto, a lógica das instituições privadas se movimenta para uma outra direção, a das parcerias com o setor privado na busca por doações para solucionar questões pontuais através da autopromoção desses e daqueles e com o suporte técnico de um setor de marketing que a tudo maquia e torna admirável. E, por outro lado, o poder público ao transferir o seu dever para o setor privado parece se isentar também da responsabilidade de acompanhar as condições de vida das pessoas com deficiências graves institucionalizadas e confinadas ao leito nas instituições parceiras, assim como avaliar o impacto dessa condição em cada uma dessas vidas que vão se apagando pelo isolamento e pela invisibilidade.

O atendimento hospitalar das pessoas com deficiências graves não deveria reduzir as mesmas à sua condição clínica e física porque tal redução, pode contribuir para a manifestação de transtornos mentais, causados sobretudo pela falta de interação e sociabilidade. Consequências de um modelo assistencial que não prevê e nem garante a integralidade do ser humano.

BIBLIOGRAFIA

Brasil (1995) Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil.

Brasil (2015) Lei nº113.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União,Brasília.

Brasil (1996) Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9394, de 20 de novembro de 1996. Diário oficial da União, Brasília.

Brasil (2002) Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: Ministério da Educação.

Brasil (2008) Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento de base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília.

Ceccim, R.B.(1999) Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde em ambiente hospitalar. Revista pedagógica Pátio, nº 22Ri, p.41-44.

Ceccim,R.B. ; CARVALHO, P.A. (org.) (1997) Crianças hospitalizadas: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS.

Freitas,M.C.(2013) O aluno incluído na educação básica. Avaliação e permanência. São Paulo: Cortez.

Freitas,M.C.(2016) O professor e as vulnerabilidades infantis. São Paulo: Cortez.

Freitas,M.C.;ZANINETTI, B.(2017) O aluno cronicamente enfermo: vulnerabilidades infantis entre a sala de espera e a escola. Cadernos de Pesquisa em educação. PPG Educação Universidade Federal do Espírito Santo,v.44, p.181-207.

Goffman E. (2001)Manicômios, conventos e prisões. São Paulo: Ed.Perspectiva.

Goffman, E.(1981) Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. São Paulo: LTC.

Goffman, E.(2012) Ritual de interação: Ensaio sobre o comportamento face a face. Petrópolis: ed.Vozes.

Maia, S.R. Descobrimos crianças com surdocegueira e com deficiência múltipla, no brincar. Universidade de São Paulo: Faculdade de Educação, 2011.

Rowland. C. Matriz de comunicação: especial para pais. São Paulo: Grupo Brasil, 2011.

Vygostky, L.S.(1984) A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes.

Eixo temático prioritário 11: Saúde, adoecimentos e reabilitação: corpos em transformação ao longo da vida .

Eixo temático secundário 10: Raça, gênero e corpos com deficiência: interseccionalidade e desafios contemporâneos.

Conflito de interesses: Esse relato de experiência não apresenta nenhum potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos ou financeiros.