

CONSTRUINDO DIÁLOGOS: UNIVERSIDADE E COMUNIDADE PELO EMPODERAMENTO DE PAIS E/OU CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

CONSTRUCTING DIALOGUES: UNIVERSITY AND COMMUNITY FOR THE EMPOWERMENT OF PARENTS AND/OR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Anny Caroline Silveira Padilha,
Universidade Federal de Goiás (UFG)

Nathalia Correia Tomaz dos Santos,
Universidade Federal de Jataí (UFJ)

Michele Silva Santos,
Universidade Federal de Jataí (UFJ)

Mariana Soares Cabral,
Universidade Federal de Jataí (UFJ)

Elaine Miguel Delvivo Farão,
Universidade Federal de Jataí (UFJ)

Isabel Cristina Cabral de Assis Salama,
Universidade Federal de Jataí (UFJ)

Área temática: **Saúde**

Resumo: Quando surge uma Pessoa com Deficiência (PD) na família, muitas dúvidas e incertezas em relação ao cuidado vão emergindo, tais como saber fazer o cuidado, quem o fará e a falta de conhecimento sobre os caminhos a percorrer para se inserir em uma rede de cuidados. Esta busca pela assistência à saúde e uma vida digna leva esses cidadãos a um caminho exaustivo ao longo de sua existência, condenando-os, muitas vezes, a limitar-se aos cuidados médicos assistencialistas, terminando em um processo de adoecimento de todo o conjunto familiar. Para que as PD tenham seu direito garantido é necessário que se articulem ações de educação em saúde culminando no empoderamento deste grupo familiar. Ações como estas, da família junto ao deficiente, trazem à tona que as teorias excludentes ainda são uma barreira a ser ultrapassada, sendo o conhecimento a ferramenta para mudanças de paradigmas. Em uma definição de saúde socialmente explicada, a complexidade de um núcleo familiar de uma pessoa com deficiência expõe várias vertentes. É necessário observar em que condições de vida e trabalho transcorrem a rotina de cada envolvido e que risco à saúde estas famílias em condições de vulnerabilidade expressam. Assim, cada PD traz ao longo dos anos a construção histórica de mudanças de conceitos na sociedade, seja pelo movimento impulsionado pelas vivências, seja pela necessidade de desconstrução de preconceitos sociais que tendem a incapacitá-los. No intuito de minimizar as barreiras que enfrentam a família e/ou cuidadores das PD, o presente projeto tem como objetivo oferecer a este núcleo familiar e aos profissionais de saúde e graduandos a ampliação de conhecimento por meio de um diálogo realizado nas palestras do projeto de extensão intitulado “Promovendo a Saúde da Pessoa com Deficiência: Empoderamento do Núcleo Familiar”. Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência sobre o desenvolvimento de um projeto de extensão que tenciona empoderar o núcleo familiar de PD, profissionais e graduandos. Para o desenvolvimento do projeto foram realizados encontros com integrantes da comunidade que fazem parte do movimento

social para a inclusão de PD na sociedade. Durante essas reuniões foram realizadas discussões sobre os entraves existentes no município para a inserção social dessas pessoas e seus familiares, a possibilidade de criação de uma associação de deficientes e a participação da Universidade junto a esta sociedade organizada. Assim, o projeto em desenvolvimento, tem como programação a realização dos seguintes encontros temáticos: Palestra realizada por PD e a luta pelo empoderamento, oficina sobre inserção da PD na rede, mesa redonda: Encontro com pais e/ou cuidadores, a equipe multiprofissional e, representantes de outros setores ligados à PD, oficina com docentes, discentes para apresentar roteiro do manual para inserção da PD e conhecimento do itinerário terapêutico que poderá ser percorrido no Sistema Único de Saúde para alcançar cuidado integral e atenção às suas necessidades em saúde, a intersetorialidade e o apoio à PD nas políticas públicas de educação, assistência social e direitos humano. Desses encontros programados já foi realizada a palestra “Empoderamento da família junto ao deficiente”, que contou com a participação de 32 ouvintes, ministrada pela deficiente auditiva em um relato de empoderamento e inserção na sociedade. Nesse encontro, os participantes foram ativos dialogando sobre suas dúvidas e questões com a palestrante. Para ampliar, potencializar o acesso das PD auditiva foi convidado um profissional de libras que fez a tradução simultânea do evento. Por fim, com o primeiro encontro já realizado, pode-se inferir a relevância de ações como estas que aproximam a Universidade da comunidade, e traz uma vivência prática aos graduandos de como o conhecimento pode empoderar e trazer qualidade de vida, além de estimular ao autocuidado e a luta pela garantia dos direitos da pessoa com deficiência enquanto cidadão.

Palavras-Chave: família; direito da saúde; mobilização social.

Abstract: When a Person with Disability (PD) appears in the family, many doubts and uncertainties in relation to care emerge, such as knowing how to provide care, who will do it, and the lack of knowledge about the paths to follow to be inserted in a care network. This search for health care and a dignified life leads these citizens to an exhaustive path throughout their existence, often condemning them to limit themselves to medical health care, ending up in a process of illness for the entire family group. In order for PD to have their rights guaranteed, it is necessary to articulate health education actions culminating in the empowerment of this family group. Actions like these, of the family together with the disabled person, bring to light that excluding theories are still a barrier to be overcome, and knowledge is the tool for paradigm changes. In a socially explained definition of health, the complexity of the family nucleus of a person with disability exposes several aspects. It is necessary to observe under what living and working conditions the routine of each person involved takes place, and what health risks these families in vulnerable conditions express. Thus, each PD brings, over the years, the historical construction of changes in concepts within society, either by the movement driven by experiences, or by the need to deconstruct social prejudices that tend to disable them. In order to minimize the barriers faced by the family and/or caregivers of PD, this project aimed to offer this family nucleus, health professionals and undergraduate students the expansion of knowledge through a dialogue held in the lectures of the extension project entitled “Promoting the Health of the Person with Disability: Empowerment of the Family Nucleus”. This is a descriptive study, typified as an experience report, about the development of an extension project that intends to empower the family nucleus of PD, professionals and undergraduate students. In order to develop this project, meetings were conducted with members of the community who are part of the social movement for the inclusion of PD in society. During these meetings, discussions were held about the existing obstacles in the town for the social inclusion of these people and their relatives, the possibility of creating an association for the disabled citizens, and the participation of the University in this organized society. Thus, the project under development has as its schedule the realization of the following thematic meetings: Lecture performed by PD and the struggle for empowerment, workshop on insertion of PD in the network, round-table discussion: Meeting with parents and/or caregivers, the multidisciplinary team and representatives of other sectors linked to PD; workshop with teachers and students, in order to introduce the script of the manual for insertion of PD and knowledge of the therapeutic itinerary that may be traveled in the Brazilian Unified Health System to achieve integral care and attention to their health needs; intersectorality and support to PD in the public policies of education, social assistance and human rights. Of these scheduled meetings, the lecture

“Empowerment of the family with the disabled person” has already been accomplished, with the participation of 32 listeners, given by a hearing-impaired woman in a report of empowerment and insertion in society. In this meeting, the participants were active, producing dialogues about their doubts and questions with the lecturer. In order to broaden and potentiate the access of hearing-impaired PD, a Brazilian Sign Language (Libras, as per its Portuguese acronym) professional was invited to do the simultaneous translation of the event. Finally, with the first meeting already held, it is possible to infer the relevance of actions such as these that bring the University and the community closer together, providing a practical experience to undergraduate students about how knowledge can empower and bring quality of life, besides stimulating self-care and the fight for the guarantee of the rights of people with disabilities as citizens.

Keywords: *family; right to health; social mobilization.*

Grupo de Estudos e Pesquisa: Núcleo de Estudo e Pesquisa em Gestão, Educação e Cuidado em Saúde
– (NEGECS)