

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós - Graduação em Bioética

ANELISE KRAUSE GUIMARÃES COSTA

**A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual
à luz da Bioética**

Brasília-DF

2014

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós - Graduação em Bioética

ANELISE KRAUSE GUIMARÃES COSTA

**A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual
à luz da Bioética**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Área de concentração: Bioética das Situações Persistentes.

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Glória Lima

Brasília-DF

2014

FOLHA DE APROVAÇÃO

Anelise Krause Guimarães Costa. A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Profa. Dr^a. Maria da Glória Lima
Universidade de Brasília

1º membro: Presidente Orientador

Prof. Dr. Mauro Machado do Prado
Universidade Federal de Goiás - UFG

2º membro

Prof. Dr. Wanderson Flor do Nascimento
Universidade de Brasília

3º membro

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá
Universidade de Brasília

4º membro

Dedico este trabalho ao meu esposo Alexandre, que, de forma especial e carinhosa, deu-me força e coragem, apoiando-me nos momentos de dificuldades; aos meus filhos, Marina e Felipe, por entenderem as minhas ausências e iluminarem os meus pensamentos; e aos meus pais, Maria Rita e Friedrich, que sempre me ensinaram a não desistir dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente à família do Victor, que me recebeu, entendeu o objetivo dessa pesquisa e colaborou diretamente, fornecendo a história de suas vidas, permeando a vivência de uma pessoa com deficiência intelectual no âmbito da assistência à saúde bucal;

A minha orientadora, Professora Dra Maria da Glória Lima, por toda sua sensibilidade e visão crítica e sem a qual este trabalho não existiria;

Ao Conselho Regional de Odontologia do Distrito Federal, pelo auxílio no encaminhamento do questionário para os endereços eletrônicos dos dentistas inscritos no CRO- DF e a todas as pessoas que contribuíram respondendo ao questionário.

Ao Programa e a Secretaria de Pós-graduação em Bioética da Cátedra UNESCO de Bioética da UnB, pelo conhecimento adquirido e por todo o auxílio no decorrer do mestrado.

Ao meu marido Alexandre Guimarães Costa, que se esforçou durante dias para me auxiliar nas transcrições das entrevistas e, com amor, paciência e otimismo, deu-me força para vencer cada etapa da construção desse trabalho.

À minha família, não só por mais essa etapa de vida, mas por todos os anos de apoio, contribuição e amor.

Krause Guimarães Costa, Anelise. **A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Bioética; Universidade de Brasília, Distrito Federal; 2014.

A assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual é permeada por dificuldades relacionadas ao paciente, aos profissionais e ao Sistema Público de Saúde, que se traduzem em conflitos bioéticos. O objetivo desta dissertação buscou analisar os avanços e desafios na qualidade da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual no que tange à assistência e preparo dos profissionais dentistas do Distrito Federal, à luz da bioética. Trata-se de um estudo qualitativo, apoiado em narrativas e no descritivo exploratório. Os procedimentos utilizados foram as entrevistas em profundidade realizadas com uma pessoa com deficiência intelectual e seus pais que passaram pela experiência de exodontia total do primeiro e, um questionário eletrônico aplicado aos 45 dentistas que atendem ou atenderam pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal. Os dados qualitativos foram submetidos à técnica da análise do conteúdo e os dados quantitativos à análise descritiva percentual. Os resultados evidenciaram que a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual se mostra uma prática social carregada de preconceito e de negação da subjetividade das pessoas com deficiência intelectual. Na percepção dos dentistas, a assistência odontológica a essas pessoas é permeada por dificuldades inerentes à própria deficiência, como as limitações na comunicação/compreensão que podem restringir o condicionamento/colaboração por parte do paciente; dificuldades relativas aos profissionais da área, como a falta de preparo/conhecimento, o maior tempo para o atendimento dessa clientela e, considerando as necessidades requeridas/especializadas, a baixa remuneração. Os dentistas acreditam que apesar da existência de políticas públicas voltadas para o atendimento à saúde de pessoas com deficiência intelectual, inexistente ação organizada para enfrentar o problema em sua integralidade devido à insuficiência da articulação da rede de atenção à saúde e dos recursos disponíveis. Na narrativa dos membros da família foi possível apreender que o exercício da autonomia das pessoas com deficiência intelectual é distante do

preconizado pela DUBDH. A vulnerabilidade onde estão inseridas, se ignorada, impossibilita o exercício dos direitos fundamentais, ferindo a sua dignidade e a de seus cuidadores. O estudo evidenciou ainda, a necessidade de sensibilização para redução de preconceitos e de estigmas e, de preparar os dentistas para realização do atendimento integral da saúde bucal dessas pessoas, afinado aos preceitos do SUS. Verifica-se que as dificuldades identificadas no trabalho são obstáculos/limites para a inclusão e para o atendimento integral à pessoa com deficiência intelectual, refletindo na necessidade de maior engajamento e participação social dos usuários, familiares, dentistas, órgãos representativos da categoria e gestores para a organização da atenção à saúde bucal no SUS, respeitando a referência e a contra-referência. Isso implica fortalecer a atenção primária e ter a perspectiva de criação de centros especializados de referência. Na visão das Bioéticas de Intervenção e de Proteção, o reconhecimento da saúde como qualidade de vida, da doença como socialmente produzida e do Estado como responsável pelos vulneráveis reforça a necessidade de se promover discussões/reflexões éticas sobre os conflitos existentes nas práticas assistenciais em saúde, para possibilitar o exercício da cidadania, a promoção da justiça social e o respeito à dignidade da pessoa humana.

Palavras-Chave: Deficiência Intelectual; Odontologia; Bioética; Autonomia; Vulnerabilidade.

Krause Guimarães Costa, Anelise. **The dental care to patients with intellectual disabilities under the light of bioethics.** Master's Thesis. Postgraduate Bioethics Program; University of Brasilia, Distrito Federal; 2014.

The dental care to people with intellectual disabilities is permeated by difficulties related to the patient, professionals and the public health system, which translate into bioethical conflicts. The aim of this work was to examine the progress and challenges in the quality of dental care to people with intellectual disabilities with respect to assistance and preparation of dental professionals of Distrito Federal, under the light of bioethics. This is a qualitative study, supported in narrative and exploratory descriptive. The procedures used were the indepth interviews conducted with a person with intellectual disabilities and their parents who have gone through the experience of the complete dental extraction of the first and an electronic questionnaire administered to 45 dentists who meet or met people with intellectual disabilities in Distrito Federal. Qualitative data were subjected to content analysis technique and the quantitative data to the percentage descriptive analysis. The results showed that dental care for people with intellectual disabilities brings a social practice full of prejudice and denial of subjectivity of people with intellectual disabilities. In the dentists' perception, dental care to these people is permeated by difficulties inherent to the disability itself, the limitations in communication/understanding that can restrict conditioning/collaboration by the patient; difficulties related to professionals, such as lack of training/knowledge, long lasting time while meeting these clients and, considering the needs required/specialized, low pay. Dentists believe that despite the existence of public policies for the health care to people with intellectual disabilities, there is no organized action to face the problem in its entirety due to failure of the joint network of health care and available resources. In the narrative of family members it was possible to apprehend that the exercise of autonomy of people with intellectual disabilities is far from recommended by DUBDH. The vulnerability where they are inserted, if ignored, precludes the exercise of fundamental rights, hurting their and the caregivers' dignity. The study showed also the need to raise awareness to reduce prejudice and stigma, and to prepare dentists to perform the

comprehensive care of the oral health of these people, tuned to the SUS principles. It appears that the difficulties identified in the work are obstacles / limits for the inclusion and comprehensive care to people with intellectual disabilities, reflecting the need for greater engagement and social participation of users, family members, dentists, representative bodies of the category and managers to the organization of oral health care in SUS, respecting the reference and counter-reference. This implies strengthening primary care and have the prospect of establishing specialized reference centers. In view of Bioethical Intervention and Protection, the recognition of health as quality of life, the disease as socially produced and the state as responsible for the vulnerable, reinforces the need to promote discussions / ethical reflections on conflicts in health care practices to enable the exercise of citizenship, promoting social justice and respect for human dignity.

Keywords: Intellectual Disabilities; Dentistry; Bioethics; Autonomy; Vulnerability.

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 01 - Atitude do dentista frente à pessoa com deficiência intelectual.

Gráfico 02 - Utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Gráfico 03 - Desconhecimento dos dentistas sobre as legislações referentes ao atendimento de pessoas com necessidades especiais.

Gráfico 04 - Avaliação dos avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual.

Gráfico 05 - Considerações sobre o acesso à assistência odontológica por pessoas com deficiência intelectual.

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 - Caracterização socioprofissional dos cirurgiões-dentistas que atendem ou atenderam pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal segundo dados levantados em 2014.

Tabela 02 - Lista de especialidades referidas pelos dentistas do Distrito Federal.

Tabela 03 - Dificuldades encontradas no atendimento às pessoas com deficiência intelectual.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
ABO/DF- Associação Brasileira de Odontologia – Seção Distrito Federal
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEO - Centros de Especialidades Odontológicas
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CFO - Conselho Federal de Odontologia
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CRO/DF - Conselho Regional de Odontologia do Distrito Federal
DF - Distrito Federal
DUBDH - Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos
HUB - Hospital Universitário de Brasília
HRAN - Hospital Regional da Asa Norte
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IML - Instituto de Medicina Legal
MEC - Ministério da Educação
MS - Ministério da Saúde
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONU - Organização das Nações Unidas
QI - Quociente de Inteligência
SBT - Sistema Brasileiro de Televisão
SES - Secretaria Estadual de Saúde
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS - Unidade Básica de Saúde
UnB - Universidade de Brasília
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNIP - Universidade Paulista
UTI - Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	20
	2.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA BIOÉTICA.....	20
	2.2 CONCEITOS IMPORTANTES NA RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE E PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	25
	2.2.1 O Respeito ao Princípio da Autonomia no Contexto da Pessoa com Deficiência Intelectual	25
	2.2.2 O Paternalismo e o Exercício da Autonomia	29
	2.2.3 O Consentimento Livre e Esclarecido como Instrumento para o Exercício da Autonomia	32
	2.2.4 Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual	34
	2.2.5 A Bioética de Proteção no Âmbito da Vulnerabilidade	39
	2.3 INCLUSÃO SOCIAL NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	41
	2.3.1 Concepções Sobre a Deficiência Intelectual	41
	2.3.2 O Cenário da Deficiência no Brasil e no Mundo	44
	2.3.3 Inclusão Social e a Garantia dos Direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual	45
	2.4 A ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA À PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	47
	2.4.1 Normativas Voltadas à Pessoa com Deficiência Intelectual no Âmbito da Odontologia	47
	2.4.2 Desafios no Atendimento Odontológico às Pessoas com Deficiência Intelectual	50
3	OBJETIVOS	54
	3.1 OBJETIVO GERAL.....	54
	3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	54

4 MATERIAL E MÉTODOS.....	55
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	55
4.1.1 Procedimento para Coleta de Dados: Entrevistas.....	58
4.1.2 Estudo Exploratório Junto aos Dentistas: Questionário.....	61
4.2 ANÁLISE DOS DADOS.....	63
4.3 CUIDADOS ÉTICOS.....	65
5 RESULTADOS.....	67
5.1 TRAJETÓRIAS VIVIDAS POR UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SEUS PAIS.....	67
5.1.1 A Experiência de Ter um Filho com Deficiência Intelectual.....	68
5.1.2 Vivenciando a Assistência Odontológica a Uma Pessoa com Deficiência Intelectual.....	71
5.1.3 Objetivos a Serem Alcançados: Autoconfiança, responsabilidade e Independência.....	94
5.2 A ASSISTENCIA ODONTOLÓGICA ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PERSEPÇÃO DOS DENTISTAS DO DF.....	97
5.2.1 Caracterização Socioprofissional dos Dentistas.....	97
5.2.2 Assistência Odontológica: Avanços e Desafios Atuais.....	100
6 DISCUSSÃO.....	116
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
REFERÊNCIAS.....	130
APÊNDICES.....	140
ANEXOS.....	154

1 INTRODUÇÃO

Acho que deveria falar pra eles não fazer isso com ninguém. Olhar pras pessoas, conversar (...) Não ter conversado com minha mãe, com meu pai, isso é errado! (Victor)

As ações em saúde voltadas para a pessoa com deficiência intelectual precisam considerar o mosaico das diferentes necessidades. Para Bernardes, os cuidados e o acompanhamento devem ser iniciados precocemente, caso contrário, o desenvolvimento e a qualidade de vida dessas pessoas podem ficar irreversivelmente comprometidos, afetando sua inserção social (01).

Na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, os desafios advindos do preconceito e da discriminação e os relacionados às dificuldades da própria deficiência e dos escassos recursos disponíveis, ainda precisam ser conhecidos, enfrentados e superados (01).

No Brasil, 23,9% da população possui alguma deficiência e o número de pessoas com deficiência intelectual é expressivo, o que torna necessário o aprofundamento do conhecimento sobre o tema, a fim de possibilitar uma análise dos avanços na assistência odontológica a esse público específico, principalmente no que tange à qualidade da atenção e seus aspectos éticos, sociais e legais (02).

Os princípios gerais da política de inclusão de pessoas com deficiências, que objetiva possibilitar o acesso aos direitos sociais e reconhecer essas pessoas como sujeitos de direitos, foram estabelecidos na Constituição de 1988. Leis complementares, criadas a partir da década de 90, vem detalhando e complementando os preceitos constitucionais em diferentes aspectos, dentre eles, os educacionais, de acessibilidade, de incentivo ao emprego e de assistência à saúde. Entretanto, a adoção das políticas inclusivas vem se revelando como um processo irregular, com avanços em alguns setores e grande lentidão em outros. Na assistência odontológica, por exemplo, a atenção aos pacientes especiais evoluiu de uma preocupação inicial de caráter

beneficente para uma concepção mais profissional, mas ainda há muito que avançar, principalmente, no que diz respeito à ética e à humanização (03).

A definição de pessoa com deficiência, dada pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD) é:

toda aquela que apresenta uma ou mais limitações física, mental, emocional ou médica. A deficiência intelectual acomete o indivíduo, antes dos 18 anos, gerando limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, competência doméstica, habilidades sociais, interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança (04).

A literatura na área aponta que a atenção odontológica às pessoas com deficiência intelectual é permeada por dificuldades que devem ser conhecidas e superadas. Algumas dessas dificuldades podem ser específicas, se relacionadas diretamente à prática clínica e à deficiência, como as necessidades odontológicas acumuladas, os graus de limitação física e intelectual, os riscos anestésicos e a idade; ou inespecíficas, se correlacionadas aos próprios profissionais ou a fatores sociais, como a falta de habilitação profissional, as barreiras arquitetônicas, o rompimento da rotina do tratamento, a falta de compreensão dos familiares em relação à importância do tratamento e da manutenção da higiene oral, a discriminação para com essas pessoas, a situação socioeconômica do paciente, a falta de transporte público e a superproteção e/ou rejeição vivenciada por eles (05).

A assistência à saúde das pessoas com deficiência intelectual parece ser um desafio, na medida em que inexiste um consenso sobre quais variações de habilidades e funcionalidades caracterizariam deficiências. Diniz considera que existem pessoas que possuem limitações cognitivas que não experimentam a deficiência, assim como existem pessoas com expectativa de limitações que se consideram deficientes. Para ela, estabelecer o conceito entre as diversas expressões da diversidade humana é um exercício intelectual no campo dos saberes (06).

A bioética, por sua vez, coloca-se no campo da ética aplicada e se apresenta com uma visão transdisciplinar e global das situações em saúde e, portanto, insere-se nesse debate como uma importante ferramenta, no sentido de subsidiar a prática profissional, por meio de um conjunto de princípios e dimensões éticas norteadoras

para uma atenção adequada às pessoas com deficiência intelectual. Sendo assim, pode auxiliar a solução dos problemas e conflitos, bem como as implicações éticas originadas nos contextos sociais e nas pesquisas científicas com essa população (07).

A perspectiva de uma Bioética global surgiu na década de 1960, com a obra *Bioethics: a Bridge to the Future*, de Van Rensselaer Potter, e tinha a proposta de desenvolver uma ética das relações vitais dos seres humanos entre si e dos seres humanos com o ecossistema (08).

Nesse estudo, os referenciais teóricos da Teoria Principlista, das Bioéticas de Intervenção e de Proteção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO fundamentam o desenvolvimento do objeto de estudo, com foco nos direitos fundamentais e no respeito à vulnerabilidade e à autonomia limitada dos deficientes intelectuais.

Em 1979, Beauchamp e Childress (09) apresentaram a teoria de ética aplicada denominada Teoria Principlista, com publicação da obra *Principles of Biomedical Ethics*. Essa teoria utiliza a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça como princípios norteadores das pesquisas biomédicas e dos argumentos nas discussões de casos clínicos. De acordo com Diniz (06), a teoria principlista tornou-se a mais conhecida das teorias bioéticas, por lidar com os conflitos morais tecnicamente, de forma clara e objetiva, facilitando a assimilação de seus princípios pelos profissionais de saúde e proporcionando rápidas soluções éticas no atendimento clínico-assistencial e na pesquisa biomédica.

Ressalta-se a importância para o presente estudo de se apresentar os conceitos de vulnerabilidade e autonomia expressos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO e relacioná-los à assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, objeto do estudo.

Essa pesquisa também toma como base os pressupostos da Bioética da Intervenção, defendida por Volvei Garrafa, que incorpora novas categorias para a resolução dos conflitos éticos, dentre elas, a responsabilidade, o cuidado, a solidariedade, o comprometimento, a alteridade, a tolerância, a prudência, a precaução, a prevenção e a proteção, preocupando-se com o envolvimento e participação direta da sociedade civil (10) e da Bioética de Proteção, que coloca o Estado para assumir suas

obrigações sanitárias para com as populações humanas consideradas em seus contextos macro, isto é, naturais, culturais, sociais e eco-ambientais (11).

No atendimento odontológico de pessoas com deficiência intelectual, o respeito aos fundamentos bioéticos precisa ser analisado, haja vista a possível dificuldade dessas pessoas de se autogovernar, isto é, tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais, além de serem vulneráveis pela própria deficiência, estarem sujeitos à decisão de seus representantes legais e, na grande maioria dos casos, inseridos num contexto de exclusão social (12).

Para a pesquisadora, o interesse em entender melhor como se dá a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal originou-se em seu percurso pessoal. Com formação em odontologia e especialização no atendimento odontológico às crianças e às pessoas que necessitam de cuidados especiais, adquiriu experiência prática do atendimento a essa clientela, ao longo dos 10 anos em que trabalhou em seu consultório particular.

Em 2005, começou a trabalhar na Polícia Civil do Distrito Federal e, em 2009, foi lotada no Instituto de Medicina Legal (IML), para exercer a Odontologia Legal como perita “*ah doc*”, haja vista a crescente demanda por esse tipo de serviço e a ausência da carreira de perito odontologista, no Distrito Federal (DF).

Nesse mesmo ano, a imprensa televisiva do DF divulgou que pessoas com deficiência intelectual foram submetidas à exodontia total, com anestesia geral, em um hospital público de Brasília, fato que gerou grande comoção social e mobilizou a comunidade científica a discutir o melhor método para o atendimento odontológico desse público específico (13).

Em função do cargo assumido no IML, a pesquisadora foi responsável por realizar todos os exames e os laudos de lesões corporais solicitados pela autoridade policial, à época. Dentre os casos que lhe foram encaminhados, o de maior destaque foi o relacionado ao atendimento de uma pessoa de 17 anos, com deficiência intelectual leve, aluno da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que buscou ajuda no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN) para a realização de seu tratamento odontológico e teve todos os seus dentes extraídos, causando a indignação familiar e a conseqüente busca por justiça (14).

Foi na vivência desse problema, no transcorrer do tratamento odontológico realizado no HRAN, que Victor e sua família foram apresentados à pesquisadora. Este fato aconteceu quatro anos antes do convite para que ele e seus pais participassem como narradores de suas histórias de vida para esta pesquisa. Porém, já a partir desse evento, a pesquisadora, mobilizada pela formação bioética realizada na Universidade de Brasília, procurou entender melhor como se dá a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, no Distrito Federal, a fim de compreender o problema enfrentado por aquelas pessoas. Além disso, cultivava a necessidade pela busca de informações sobre a realidade particular do deficiente, os limites para o exercício de sua autonomia e as repercussões de vida que um insucesso terapêutico pode acarretar.

Sendo assim, o presente trabalho se propôs a analisar os avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual no âmbito do Distrito Federal, no que tange à qualidade da assistência e seus aspectos éticos, sociais e legais, junto aos dentistas que atendem a essa demanda de pacientes, por meio de um questionário, e tomando como reflexão as narrativas de uma pessoa com deficiência intelectual submetida à exodontia total e seus pais, de forma a contribuir na produção do conhecimento sobre a atenção odontológica a esse público específico, desencadear reflexões que favoreçam uma atuação profissional baseada na ética, no cuidado integral e na priorização do entendimento dos sentimentos e das necessidades dos deficientes intelectuais e seus familiares, durante o tratamento odontológico.

Pretende-se assim preencher uma lacuna na literatura sobre o objeto de estudo em questão, relacionando a Bioética e a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual.

Para melhor compreensão, esse trabalho foi organizado de acordo com as seguintes divisões: Referencial Teórico, onde está apresentado o arcabouço teórico dos conceitos bioéticos e daqueles relacionados à deficiência intelectual, para a reflexão da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual; Objetivos, onde se apresentam os objetivos gerais e específicos que esta pesquisa buscou responder; Material e métodos, que descreve a trajetória metodológica, com ênfase na abordagem qualitativa e os procedimentos para a análise dos dados; Resultados, com a

apresentação da síntese das narrativas temáticas sobre uma pessoa com deficiência intelectual submetido à exodontia total, com destaque aos aspectos éticos envolvidos, seguido dos achados da investigação junto aos dentistas do DF, sobre a assistência odontológica prestada às pessoas com deficiência intelectual, com uma caracterização do perfil socioprofissional e os avanços e desafios atuais à luz da bioética; Discussão, onde se evidencia um esforço em discutir os resultados, em diálogo com o quadro teórico do estudo e, ao final, são tecidas algumas considerações frente aos achados, onde o objetivo do estudo é revisado, perpassando pela dimensão analítica da deficiência intelectual, da assistência à saúde bucal e da bioética e são postas alternativas para que a odontologia avance no que diz respeito ao atendimento de pessoas com deficiência intelectual.

2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

2.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA BIOÉTICA

Um dos grandes desafios colocados para a humanidade é construir o equilíbrio entre ciência e ética. A Bioética, embora historicamente recente, vem crescendo e a discussão dos temas por ela abordados ocorre em âmbito mundial.

A bioética surgiu nos Estados Unidos entre o final dos anos 1960 e o começo dos anos 1970, quando uma série de fatores histórico-culturais chamou a atenção para a ética prática ou aplicada, levando a uma nova visão moral de mundo. Com o fim da II Guerra Mundial, houve uma grande mobilização por parte das nações vencedoras para impedir que as atrocidades praticadas pelos nazistas, nos campos de concentração, voltassem a acontecer. O período Pós-Guerra foi marcado pelos movimentos sociais, como por exemplo, o movimento feminista, dos negros, indígenas, estudantes e, mais recentemente, dos homossexuais, bem como pelos movimentos culturais (15).

Em 1947, as denúncias dos experimentos em seres humanos foram submetidas ao Conselho de Crimes de Guerra. O veredito do Julgamento de Nuremberg foi responsável por adotar dez diretrizes, passando a constituir o Código de Nuremberg. O Código de Nuremberg possui dez princípios básicos e determina as normas do Consentimento informado e da ilegalidade da coerção; regulamenta a experimentação científica; e defende a beneficência como um dos fatores justificáveis sobre os participantes dos experimentos. A força legal de tal documento não foi estabelecida e incorporada imediatamente pelas leis americanas e alemãs, e as ideias contidas no Código de Nuremberg só passaram a integrar a relação médico-paciente, nas décadas de 1960 e 1970, através da Declaração de Helsinque, redigida em 1964 pela 18ª Assembléia Médica Mundial, realizada na Finlândia. O Código de Nuremberg a Declaração de Helsinque embora não tenham força de lei, são tratados como “patrimônio” da humanidade e são importantes para os países que não possuem leis próprias para nortear a ética em pesquisas realizadas em seres humanos (16).

Em 1948, a Assembléia Geral das Nações Unidas promulgou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, contendo os princípios fundamentais do direito à vida e à liberdade inerentes a cada ser (10). No entanto, os países que promoveram o julgamento em Nuremberg continuaram a praticar experimentos em seres humanos.

Diante dos abusos morais, em 1966, o médico anestesiologista Henry Becher (17) publicou um artigo de grande repercussão internacional, demonstrando também a sua posição contrária a violação da dignidade da pessoa humana.

No início da década de 1970, surgiu o termo bioética, como um neologismo usado pelo oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter (08), na sua obra *Bioethics: a Bridge to the Future*, a qual apresentou uma visão global e holística da bioética, com uma proposta de desenvolver uma ética das relações vitais dos seres humanos entre si e dos seres humanos com o ecossistema. Segundo o autor, “é somente através do diálogo entre ciência e humanidades que será possível a construção de uma ponte para o futuro”.

Em 1971, fundou-se o *Kennedy Institute for The Study of Human Reproduction and Bioethics*, na Georgetown University de Washington, por André Hellegers. O instituto orientou a Bioética com base em temas relacionados aos aspectos biológicos e médicos, introduzindo o termo “Bioética” como disciplina acadêmica. Em 1978, o *Kennedy Institute* publicou a *Encyclopedia of bioethics*, e a partir dessa publicação, o conceito de Bioética passou a ser utilizado para indicar a reflexão sobre as questões éticas que se colocam em âmbito médico-biológico (09).

Tom L. Beachamp e James Franklin Childress utilizaram o termo Bioética com um sentido diferente daquele de Potter, isto é, a “Global Bioethics”. Para eles, a bioética não era a nova ética científica, mas sim a ética aplicada ao campo médico e biológico. Em 12 de junho de 1974, foi criada a Comissão Nacional para a Proteção de Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental, formada por 11 profissionais de diversas áreas, dentre eles Beachamp e Childress, com o objetivo de responder as urgências referentes às novas questões conflituosas e problemáticas e, investigar quais os princípios éticos deveriam orientar experimentos em seres humanos na pesquisa biomédica. Após quatro anos, a Comissão publicou o documento intitulado Relatório de Belmont, divulgado em 1978, o qual apresentou princípios fundamentais para a

resolução dos conflitos éticos suscitados por tais experimentos. Considerado a declaração principialista clássica, por também ser aplicado no debate da bioética em geral, o Relatório propõe três princípios: o princípio do respeito à pessoa, o princípio da beneficência e o princípio da justiça (16).

Em 1979, inicia-se uma fase de consolidação da Bioética com a proposta de Beauchamp e Childress (18) e a obra *Principles of Biomedical Ethics*, onde eles desenvolveram uma teoria de ética aplicada, denominada Teoria Principialista. Os princípios servem para nortear as pesquisas biomédicas e os argumentos nas discussões dos casos clínico-assistenciais.

A Teoria Principialista de Beauchamp e Childress (18), além de seguir as bases éticas do Relatório de Belmont, é fundamentada na teoria do inglês William David Ross, escritor do livro *The Right and the Good*, de 1930. A obra expressa os deveres atuais de *prima facie* - *beneficência, não-maleficência e justiça*. Outra influência para o Principialismo de Beauchamp e Childress é a teoria ética do filósofo William Frankena, expressa no livro *Ethics*, de 1963.

Assim, a Teoria Principialista estabelece um sistema de princípios, tendo como base o Relatório de Belmont. Aos três princípios apresentados no Relatório, foi acrescentado o princípio da não-maleficência. Diante disso, os quatro princípios passaram a ser: princípio do respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Os dois primeiros de caráter teleológico e os outros dois de caráter deontológico (15).

O Principialismo é definido como um conjunto de postulados básicos que, mesmo não possuindo um caráter de princípios absolutos, serve para ordenar as discussões bioéticas (19) e expressam obrigações *prima facie*. Os deveres *prima facie* são obrigações que devem ser cumpridas a menos que conflitem com outra obrigação igual ou mais forte. De acordo com Mori (09), esses princípios não são suficientes para resolver as questões. Ele defende que se deve reconhecer que a Bioética está sujeita a uma profunda “*mudança de caráter de época*” e que a referência a princípios é imprescindível.

A Bioética principialista anglo-saxônica coloca em evidência a autonomia em relação aos demais princípios, em razão de sua forte conotação individualista, sendo

mais centrada na resolução de dilemas e conflitos individuais biomédicos. De acordo com Garrafa (10), as questões éticas foram reduzidas para a esfera individual, criando obstáculos aos objetivos iniciais e históricos da bioética, que eram de proteger os mais vulnerados.

Assim, em 1990, surge a Bioética da Intervenção, idealizada pelo bioeticista Volnei Garrafa, coordenador da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Com caráter utilitarista e solidário, essa concepção da bioética se propõe a relacionar o discurso bioético com as condições sociais, econômicas, educacionais e de saúde pública. Esta vertente preocupa-se com as questões éticas impostas pelo desenvolvimento biotecnocientífico e a relação profissional-paciente, mas também com políticas e sociais. A Bioética da Intervenção parte do referencial utilitarista, sustentando que decisões e políticas sanitárias públicas e de cunho social eticamente adequadas são as que atendem ao maior número de pessoas, resultando em melhores consequências coletivas, pelo maior espaço de tempo possível (20).

Nesta perspectiva, a Bioética da Intervenção incorpora novas categorias para a resolução dos conflitos éticos, como responsabilidade, cuidado, solidariedade, comprometimento, alteridade e tolerância e ainda os quatro Ps: prudência, frente aos avanços tecnocientíficos; precaução frente ao desconhecido; prevenção de possíveis danos e iatrogenias; e proteção dos excluídos sociais, dos mais frágeis e desassistidos, para o exercício de uma prática bioética comprometida com os mais vulneráveis, com o que é público e com o equilíbrio ambiental e planetário do século XXI, preocupando-se com o envolvimento e participação direta da sociedade civil (10).

Os referenciais propostos pela Bioética da Intervenção, que visam nortear a resolução de problemas persistentes em saúde, estão expressos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. Como por exemplo, podemos citar o artigo 3º, que trata da “Dignidade Humana e Direitos Humanos”; o artigo 8º, do “Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual”; o artigo 10 “Igualdade, Justiça e Equidade”; o artigo 13 “Solidariedade e Cooperação” e o artigo 14 “Responsabilidade Social e Saúde” (21).

A bioética vem atingindo suas metas, na medida em que apresenta, debate e atualiza as suas diversas faces, no seu mais amplo sentido, e aproxima as pessoas que

delas se ocupam por meio do ensino, do estudo, da pesquisa e da leitura ou informação. A Bioética, dado o seu caráter multidisciplinar, interessa a todos, pela sua vinculação com a qualidade de vida, com os direitos humanos e com o pleno exercício da cidadania.

2.2 CONCEITOS IMPORTANTES NA RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.

2.2.1 O Respeito ao Princípio da Autonomia no Contexto da Pessoa com Deficiência Intelectual

Segundo a etimologia grega, autonomia é a capacidade de se governar por si mesmo [*autos* (próprio) + *nomos* (governo)]. Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é “*bom*” ou o que é o seu “*bem-estar*” (12). Ou seja, é a capacidade de pensar, de decidir e agir de modo livre e independente, sem qualquer impedimento.

O conceito de pessoa autônoma pode ser definido como aquela que tem liberdade de pensamento, é livre de coações internas/externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas (10).

Immanuel Kant (22), filósofo alemão do séc. XVIII, defendia que a autonomia estava vinculada à capacidade de autolegislação deliberada dos indivíduos; já filósofos utilitaristas como John Stuart Mill (23), vinculam-na à capacidade de seguir as próprias preferências.

A autonomia, definida na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, em 2006, é capacidade individual de autodeterminação e de decidir suas ações de modo independente, identificando distintos níveis e noções autônomas, desde aquela relacionada à tomada de decisão sem interferências até aquela relacionada à capacidade de agir a partir de princípios e normas racionais aceitas como adequadas ou ainda, relacionada à capacidade de refletir criticamente sobre esses princípios e essas normas (21).

O princípio do respeito à autonomia é distinto do conceito de autonomia. Respeitar a autonomia das pessoas é um dever moral. Significa reconhecer os valores,

crenças, aspirações e pontos de vistas de cada indivíduo e ainda propiciar as condições para que as ações autônomas possam ser realizadas (24). Para Sgreccia (25), significa “*preservar os direitos fundamentais do homem, aceitando o pluralismo ético-social que existe na atualidade*”.

Beauchamp e Childress (26) assinalam que “*as ações autônomas não devem ser sujeitas ao controle exercido por outras pessoas*”. Para eles, “*a autonomia tem diferentes significados, tão diversos como autodeterminação, direito de liberdade, privacidade, escolha individual, livre vontade, comportamento gerado pelo próprio indivíduo e ser propriamente uma pessoa*”. Estes autores (26) referenciaram John Stuart Mill e Immanuel Kant para fundamentar o respeito à autodeterminação, apesar destes pertencerem a correntes filosóficas diferentes, posicionam-se de maneira semelhante sobre autonomia. John Stuart Mill (24) escreve que: “*sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano*”. Para Kant (22), é preciso sempre conferir às pessoas o direito às suas autonomias, tratando-as como fins em si mesmas, e nunca como meios para fins de outras pessoas. Para ele, a dignidade das pessoas provém da condição de serem moralmente autônomas.

Beauchamp e Childress (26) afirmam que nas regras morais tanto o princípio da autonomia como suas especificações são *prima facie*. Diante disso, estabeleceram as seguintes regras: 1) “*Dizer a verdade*”; 2) “*Respeitar a privacidade dos outros*”; 3) “*Proteger informações confidenciais*”; 4) “*Obter consentimento para intervenções nos pacientes*” e 5) “*Quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes*”.

Beauchamp e Childress, baseados nas mesmas convicções éticas apresentadas no Relatório Belmont, afirmam: “*os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas*”, argumentam que o princípio do respeito à autonomia não deve ser aplicado a indivíduos incapazes de agir de forma suficientemente autônoma, por ainda lhe faltar a capacidade de discernir entre o bem e o mal. Eles entendem que estes indivíduos têm a sua autonomia reduzida, por serem imaturos, inaptos, ignorantes, coagidos ou explorados. Como exemplo, os embriões, fetos, crianças, recém-nascidos, suicidas, dependentes de drogas, prisioneiros e pessoas mentalmente comprometidas (26).

Neste contexto insere-se o conceito de Heteronomia, termo de origem do grego

heteros, "diversos" + nomos, "regras". O conceito denomina a sujeição do indivíduo à vontade de terceiros ou de uma coletividade, e se opõe ao conceito de autonomia onde o ente possui arbítrio e pode expressar sua vontade livremente. É um conceito básico relacionado ao Estado de Direito, em que todos devem se submeter à vontade da lei. Para Munõz e Fortes, nas situações de autonomia reduzida, os familiares ou responsáveis legais ou os profissionais de saúde são os que decidem pelo paciente (12). Nesse sentido, os autores acreditam que em determinadas situações é necessário impor decisões de terceiros, de maneira heterônoma.

Por outro lado, Munõz e Fortes argumentam também que, a pessoa autônoma tem o direito de "não ser informada" durante os processos de tomada de decisão. Assim, caso o paciente opte por não decidir por quaisquer alternativas apresentadas pelo médico e adote àquela que o médico achar mais adequada, ele já está exercendo sua autonomia. Ressaltam, ainda, que tais processos não acontecem em uma única ocasião, mas sim "*em toda a relação médico-paciente, que envolve diagnóstico e terapias/tratamento*" (12).

As críticas apontadas à Teoria Principlista, após os anos 90, como por exemplo, de ser uma teoria da moralidade comum, levou ao desenvolvimento de outra abordagem na bioética - o princípio de respeito à autonomia do indivíduo. Na obra, *The Foundations of Bioethics*, editada inicialmente em 1986, o médico e filósofo Hugo Tristram Engelhardt Jr. (27), compreendia o princípio de respeito à autonomia no ranking de prioridade, tendo por base o pensamento filosófico do liberalismo estadunidense na defesa dos direitos individuais, rebatizou tal princípio como princípio do consentimento.

O respeito ao princípio da autonomia, no contexto da relação profissional de saúde/paciente, é fundamental para se estabelecer uma aliança terapêutica e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos. Beachamp e Childress (26) defendem que, em várias situações de conflito envolvendo práticas médicas, as trocas de informações pelas quais os pacientes escolhem as intervenções médicas, não podem ser confundidas com o ato de aprovar e autorizar tais intervenções. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (21), no artigo 3º, assegura que a "*dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados*".

O conceito de autonomia relaciona-se com o conceito legal de competência. Para Culver (28), uma pessoa que não tem autonomia é considerada incompetente para decidir o que é melhor para si própria. Porém, entende que *“todos os pacientes devem ser considerados capazes até prova de sua incompetência, de que sua autonomia está reduzida”*. Assim, embora uma pessoa com deficiência intelectual seja considerado pelo Poder Judiciário como incompetentes de decidir o que é melhor para si; para a ética, não significa que ele é incompetente para tomar todas as decisões. Podem ser incapazes para certos campos de atuação, mas para outros, serem capazes.

A autonomia de crianças e adolescentes é polêmica, havendo críticas à atitude paternalista que pressupõe que a criança e o adolescente são seres incapazes. De acordo com Mouradian (29), *na verdade estes têm autonomia reduzida pela sua condição de vulnerabilidade ou têm-na em construção, por estarem em desenvolvimento*. É, portanto, necessário avaliar a evolução das competências nas diferentes idades, pois na medida em que a criança cresce e se torna um adolescente, e este um adulto, competências vão sendo adquiridas e, a cada fase, vão tornando-se pessoas mais autônomas.

Munhoz acredita que as teorias que se baseiam no desenvolvimento cognitivo e moral de crianças e adolescentes ocorreram gradativamente e geraram um forte impacto no âmbito da Medicina, do Direito e da Bioética, especialmente no campo da ética biomédica, reconhecendo que os adolescentes têm capacidade para tomar decisões e que as crianças devem participar das decisões, na medida de seu desenvolvimento. O conceito de capacidade progressiva reconhece a criança como agente ativo na sua própria vida e o direito dela ter proteção de acordo com a sua relativa imaturidade e vulnerabilidade, tendo sempre respeitado e concedido sua ampliação de autonomia no exercício de seus direitos. Ao fazer parte do processo de decisão no âmbito médico-clínico, essa capacidade progressiva ganha a roupagem de autonomia progressiva. O respeito à autonomia progressiva, no contexto assistencial, possibilita às crianças fazerem parte do processo de decisão sobre os tratamentos e os procedimentos na medida do seu desenvolvimento cognitivo e moral (30).

Sampaio (05) e Costa (31) corroboram com Mouradian (29) e Munhoz (30) e, enfatizam que as pessoas com deficiência intelectual também são seres com autonomia

em construção, isto é, podem não compreender a necessidade do procedimento, mas devem, na medida de seu desenvolvimento, participar do processo de tomada de decisão no que se refere a qualquer conduta clínica, fornecendo o seu assentimento ao procedimento.

Munõz e Fortes (12) assinalam que a informação é a base das decisões autônomas do paciente, uma vez que a maioria não compreende as informações transmitidas pelos profissionais de saúde em razão do seu baixo nível intelectual e condições socioculturais.

Beachamp e Childress afirmam que “*os julgamentos da capacidade distinguem os indivíduos cujas decisões são autônomas e devem ser respeitadas aquelas cujas decisões precisam ser checadas e talvez suplantadas por um representante*”. Entretanto, ressaltam que é preciso atentar para o fato de que o julgamento das capacidades de um indivíduo é relativo, uma vez que o conceito de capacidade é limitado, e não um conceito contínuo como autonomia. Para eles, “*acima do limiar, as pessoas são igualmente capazes; abaixo dele, são igualmente incapazes*”. Um indivíduo pode ser incapaz de realizar uma tarefa numa época e ser capaz em outra época (32).

Na visão de Mouradian (29), algumas pessoas com deficiência intelectual têm condições de “*compreender, deliberar e chegar a conclusões sem serem capazes*” e adverte que nas situações difíceis de determinar o grau de capacidade é importante analisar a percepção do paciente, sua habilidade deliberativa e sua coerência ao longo do tempo.

2.2.2 O Paternalismo e o Exercício da Autonomia

O paternalismo médico tem sua tradição na medicina hipocrática, com um pensamento de que somente o médico poderia realizar o cuidado e o tratamento do corpo do paciente, uma vez que detinha conhecimentos científicos. Na tradição

hipocrática, os médicos detinham o domínio do saber, o qual proporciona a ideia de poder. Esse poder, por sua vez, pode ser técnico ou moral e ambos não devem ser determinantes na relação profissional de saúde e paciente, a fim de não caracterizar uma ação paternalista. Na obra *Ética y Vida*, Diego Gracia (24) destaca que o médico hipocrático adotava uma postura paternalista, pois, para ele, “os doentes eram indivíduos desprovidos de capacidade moral, não podendo decidir sobre a sua própria doença”.

Beauchamp e Childress explicam, na 4ª edição da sua obra, que, “quando a beneficência não atenta para a autonomia das pessoas gera ações paternalistas”. Na concepção deles, “o paternalismo é a colocação de limites à autonomia individual, com o objetivo de beneficiar uma pessoa, cuja autonomia esteja limitada, ou prevenir um dano”. O paternalismo ocorre em situações de conflitos éticos, sendo justificada a sua aplicação pelos princípios da beneficência e não-maleficência. Sobre isso, assinalam: “ao agir visando o bem do paciente, acaba por suprimir a necessidade do seu consentimento e, conseqüentemente, sua autonomia” (18).

Para Silva (33), “o paternalismo seria algo como beneficência exagerada”. De acordo com o seu pensamento, a conduta paternalista está associada ao modo como o profissional de saúde entende e vivencia a relação com o paciente e afirma que, nas relações sociais, não é comum haver reciprocidade, mas sim dominação por parte daquele que detém o poder, o qual age unilateralmente. Assim, propõe que, nas relações profissionais de saúde/pacientes, os profissionais devem manter sempre alerta a sua consciência crítica.

Na visão de Kipper (34), o paternalismo é exercido quando uma pessoa pratica uma ação, com intuito de atender ao melhor interesse de outra, porém sem o consentimento desta. Neste sentido, tendo em vista que um profissional de saúde tem o dever de agir segundo o princípio da beneficência, este não pode decidir de forma absoluta, utilizando apenas a sua visão sobre o que deve ser feito. Ou seja, uma postura paternalista anula a liberdade do outro de manifestar seus próprios interesses, desejos e vontades.

A postura paternalista ainda é adotada no contexto da assistência à saúde, a partir do momento em que o profissional de saúde não respeita a capacidade do

paciente de tomar suas próprias decisões. Silva (33) afirma que, quando isso acontece, *“sua postura ultrapassa a beneficência e passa a ser paternalista, e, como consequência, a dominação, o poder e a autoridade determinam a relação profissional de saúde/paciente”*.

Para Callahan (35), a autonomia deve ser um movimento necessário para encontrar equilíbrio entre profissional de saúde e paciente, diferente daquele conhecido na tradição hipocrática.

Edmundo Pellegrino destaca a necessidade da relação de confiança mútua entre os envolvidos e tece críticas ao paternalismo ao afirmar que, mesmo com as mudanças ocorridas na ética médica tradicional, o princípio ético de autonomia não garante o respeito pelas pessoas nos atos praticados pelos profissionais de saúde. Acrescenta que, a capacitação limitada dos profissionais de saúde em relação aos princípios e valores éticos, dificulta a sua aplicação na prática assistencial, o que os leva a tomar decisões pelo outro. Com relação a esta questão, ele assegura que *“o médico deve tomar as decisões em conjunto com o paciente ou responsável por este e no interesse deste mesmo paciente”* (36).

Beauchamp e Childress (32) descrevem duas formas de paternalismo, de acordo com a capacidade das pessoas que sofrem restrição de sua autonomia em função da beneficência: o paternalismo fraco e o paternalismo forte. O paternalismo fraco é aquele que envolve pessoas com restrição de capacidade. Este tipo de paternalismo é exercido sobre pessoas incapazes de exercer a sua autonomia sob o ponto de vista jurídico e incompetente sob o ponto de vista moral. Para Feinberg (37), o paternalismo fraco envolve pessoas com restrição de capacidade temporária ou definitiva. Podemos citar como exemplo crianças, recém-nascidos, pessoas comatosas e os deficientes intelectuais. Para Beauchamp e Childress (18), há dúvidas se o paternalismo fraco seja uma forma de paternalismo, pois é justificável quando envolve pacientes sem capacidade de tomar decisões sob a premissa de que as pessoas merecem ser protegidas de danos causados a elas mesmas por condições que estão além do seu controle.

O paternalismo forte, por outro lado, envolve pessoas plenamente capazes. ⁽⁴²⁾ Segundo Lopéz (38), *“o médico determina uma ação contra a vontade do paciente*

mentalmente competente”. Sendo assim, viola o princípio do respeito à autonomia sob a justificativa de que está exercendo o bem do paciente. Beauchamp e Childress (18) assinalam que o paternalismo forte é justificável quando quatro critérios são atendidos: “1) *paciente em risco, com dano prevenível*; 2) *ação paternalística previnirá o dano*; 3) *benefício maior que os danos*; 4) *a ação com menor restrição de autonomia será a que deve ser adotada*.”

Beauchamp e Childress (32) defendem a ideia de que o paternalismo só é justificável com o consentimento do paciente. Engelhardt (39) afirma que “*o paternalismo apenas é aceitável quando existirem razões para supor uma falta ou diminuição clara do exercício da autonomia do sujeito, quando se trata de crianças ou de adultos que não têm autonomia mental*”.

Hans Jonas (40) argumenta que a ação desmedida do homem, com a emergência da biotecnologia, amplia muito as possibilidades da conduta médica nas práticas de assistência. Lopéz (38) indaga se o profissional de saúde está habilitado a interpretar o que é melhor para o paciente e a vontade deste e que, muitas vezes, ao serem pressionados pelos familiares e responsáveis dos pacientes, tomam decisões unilaterais, sem consultar as suas vontades individuais.

Engelhardt (39) afirma ainda que a medicina e os profissionais de saúde devem respeitar os desejos das pessoas e devem estar orientados pelo objetivo de lhes fazer o bem. A autonomia do sujeito deve ser respeitada independentemente das interpretações particulares da vida boa desenvolvidas pelos profissionais de saúde.

2.2.3 O Consentimento Livre e Esclarecido como Instrumento para o Exercício da Autonomia

Em 1996, foi criada pelo Conselho Nacional de Saúde, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que estabelece a regulamentação sobre a proteção aos seres humanos envolvidos em pesquisa. Também em 1996, foi criada a Resolução CNS 196/96 que, determinou que toda pesquisa efetuada em seres humanos deve

conter, entre outros componentes, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que, ao ser assinado, autoriza o pesquisador a realizar os procedimentos previstos na metodologia. O objetivo do TCLE é esclarecer e proteger o sujeito da pesquisa e o pesquisador, que por meio deste documento, manifesta seu respeito à ética no desenvolvimento do trabalho. Em 2012, considerando as necessárias revisões periódicas a fim de adequar a Resolução ao desenvolvimento tecnocientífico e ético, a CNS 196/96 foi atualizada e passou a chamar-se Resolução 466/2012, em vigor, atualmente, em todo o território nacional (41).

A cada dia, o reconhecimento dos direitos fundamentais pela sociedade vem repercutindo nas relações entre os profissionais de saúde e os pacientes, levando cada vez mais à maior emancipação do paciente nas decisões a respeito dos tratamentos que lhe são propostos. Para decidir, o paciente tem que ser bem informado, de forma que tenha subsídios para exercer sua autonomia, seu direito de optar por um ou outro tratamento (42).

O consentimento é uma escolha voluntária, advinda da reflexão baseada no conhecimento e em valores próprios. A pessoa que ignora as implicações de sua escolha não é livre para decidir, pois não tem independência nas suas opções. Para pensar, decidir, agir de maneira autônoma, o paciente deverá ser munido dos instrumentos para ser capaz de fazê-lo. Compete ao profissional instruí-lo e orientá-lo, dando opções e soluções viáveis e concretas (42).

Para Maluf (43), o consentimento livre e esclarecido é o que disciplina a relação profissional/paciente e retira o autoritarismo técnico, passando a vigorar a tolerância e o respeito à autonomia. Essas decisões bioéticas no contexto da prática clínica são, portanto, de grande importância, por serem estreitamente ligadas a uma pessoa em particular e específica, com suas condições clínicas, somáticas e psicológicas, suas necessidades e suas aspirações.

Com frequência, pelo contexto clínico, as decisões precisam ser tomadas rapidamente, sendo determinantes para o futuro do paciente e com consequências, muitas vezes, irreversíveis. O profissional de saúde pode decidir por um ou outro tratamento aplicáveis a determinado caso, entretanto, o paciente deve decidir se aceita o tratamento proposto ou prefere buscar outro profissional ou alternativa. De acordo

com Nunes e Fernandes (44), o consentimento é realmente esclarecido dependendo do que o profissional de saúde explica ao paciente. Depende também se a pessoa entendeu a situação e do seu grau de vulnerabilidade à circunstância.

Para Souza (42), praticar qualquer ato profissional numa ação de saúde contra a vontade do paciente e/ou de seu representante legal é uma violência e um grave desrespeito aos mais elementares princípios da autonomia, da dignidade humana e da civilidade.

Na visão de Garbin (45, 46), o consentimento informado tem uma grande importância no desenvolvimento da consciência crítica das pessoas sobre os seus problemas de saúde e deve ser expresso, isto é, após devidamente informado, o paciente ou seu representante legal deverá assinar sua ciência, consentindo com o tratamento a ser instituído.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) certamente foi um avanço no sentido de respeito à autodeterminação do paciente e dos sujeitos de pesquisa, entretanto, esse respeito à tomada de decisão e ao consentimento exige uma conduta profissional baseada na comunicação clara e detalhada sobre o tratamento a ser instituído, pois apenas um indivíduo devidamente informado e esclarecido pode tomar decisões autônomas e responsáveis. O profissional deve ter como meta construir um elo com o paciente e seu acompanhante, garantindo e protegendo a dignidade e os direitos dos envolvidos.

2.2.4 O Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual

Nas últimas décadas, surgiram críticas quanto ao caráter universal dos princípios e suas limitações. Bioeticistas latino-americanos como Volnei Garrafa (10) afirmam que, com o principialismo, as questões bioéticas foram reduzidas à esfera individual, principalmente voltada para a autonomia, criando obstáculos aos objetivos iniciais e históricos da bioética, que eram de proteger os mais vulnerados, além de serem

insuficientes para analisar os macro-problemas bioéticos, persistentes e emergentes enfrentados por grande parte da população de países com significativos índices de exclusão social.

Nunes (47) argumenta que o Princípio da Individualidade é uma proposta individualista e dedutiva, pois o modelo estabelecido não é uma proposta de ética, mas sim de uma moral, uma vez que estabelece normas para um agir adequado. Para ela, o termo adequado terá diferentes interpretações de acordo com o contexto da realidade de cada sociedade.

Diante disso, outros princípios foram sendo defendidos e utilizados na busca da resolução dos diferentes conflitos éticos, dentre eles o princípio da vulnerabilidade.

Entende-se por vulnerável algo ou alguém que está suscetível a ser ferido, ofendido ou tocado. Vulnerável significa uma pessoa frágil e incapaz de algum ato. O termo é geralmente atribuído a mulheres, crianças e idosos, que possuem maior fragilidade perante outros grupos da sociedade (17).

A vulnerabilidade é a qualidade do vulnerável, que também pode ser entendida como a condição de risco em que uma pessoa se encontra. Um conjunto de situações mais ou menos problemáticas, que situam a pessoa numa condição de carente, necessitada, impossibilitada de responder com seus próprios recursos a dada demanda que vive e a afeta (17).

O termo vulnerabilidade é o estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação diminuída ou impedida, ou de qualquer forma estejam impedidos de opor resistência, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido (48).

De acordo com a UNESCO (49), a vulnerabilidade é uma dimensão inescapável da vida dos indivíduos e da formação das relações humanas. A vulnerabilidade humana reconhece que a todos nós pode faltar, em algum momento, capacidade ou meios para proteção humana, da saúde e do bem-estar.

Para Barchifontaine (17), a vulnerabilidade é definida como o estado de indivíduos ou grupos que, por alguma razão, têm sua capacidade de autodeterminação reduzida, podendo apresentar dificuldades para proteger seus próprios interesses devido a déficits de poder, inteligência, educação, recursos, força ou outros atributos.

Ayres (50) compreende a vulnerabilidade como a chance de exposição das pessoas ao adoecimento e, também, como o resultado de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais que estão relacionados com a maior susceptibilidade para adoecer e ao mesmo tempo, com a maior ou menor disponibilidade de recursos de proteção.

Existem diferentes contextos em que a vulnerabilidade e seus sujeitos estão inseridos, podendo ser classificados em: pessoal ou individual, social, institucional e clínica.

No plano **pessoal ou individual**, os componentes da vulnerabilidade individual são fundamentalmente de ordem cognitiva, pois se associam a quantidade e qualidade de informação de que os indivíduos dispõem e a capacidade de elaborá-la, e de ordem comportamental, referindo-se à capacidade, habilidade e interesse que o indivíduo possua para transformar essas preocupações em ações práticas (51).

Os conhecimentos e comportamentos têm significados e repercussões muito diversificados na vida das pessoas, dependendo de uma combinação, sempre singular, de características individuais, contextos de vida - condições culturais, sociais e ambientais - e relações interpessoais que se estabelecem no dia-a-dia e, por esse motivo, pode-se dizer que uma pessoa está vulnerável a um determinado problema, em um determinado momento de sua vida, de ordem transitória e não necessariamente permanente (52).

Para a UNESCO, o princípio do respeito à vulnerabilidade, sustentado no artigo 8º da DUBDH, implica no compromisso de *“identificar as ameaças ao bem-estar e se apropriar de meio para promover a dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais”* (49).

A vulnerabilidade **social**, por sua vez, é um conceito que tem sua origem na área dos Direitos Humanos. Refere-se a grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seu direito à cidadania. O componente social da vulnerabilidade está intimamente ligado às desigualdades do acesso às informações e as possibilidades de compreendê-la e utilizá-la em prol de melhorias na vida cotidiana, por exemplo, nas condições ao acesso a recursos materiais e a instituições sociais e, sobretudo na possibilidade de influenciar decisões

políticas (52).

A vulnerabilidade social é causada ou exacerbada pela falta de meios ou capacidade de proteger a si mesmo, como por exemplo: pobreza, desigualdades de renda, diferentes condições sociais, educação e acesso a informação (49).

Para Ayres (50), a vulnerabilidade social está relacionada aos aspectos sociopolíticos e culturais combinados, como o acesso às informações, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas e possibilidades de enfrentar barreiras culturais. A vulnerabilidade social deve ser entendida como uma perspectiva ampliada do que vem a ser boas condições de bem-estar social e deve envolver questões de moradia, acesso a bens de consumo e graus de liberdade de pensamento e expressão, sendo tanto maior a vulnerabilidade quanto menor a possibilidade de interferir nas instâncias de tomada de decisão. Segundo Ayres

para avaliar o grau de vulnerabilidade social é necessário conhecer a situação de vida das coletividades através de aspectos como: a) legislação em vigor e sua aplicação; b) situação de acesso aos serviços de saúde por parte das pessoas de diferentes extratos sociais; c) qualidade dos serviços de saúde aos quais se tem acesso (50).

Assim, pode-se dizer que a vulnerabilidade social é marcada por condições de pobreza, as quais geram um aumento da insegurança, além disso, a falta de empoderamento do conhecimento e a pouca inclusão nas políticas públicas revela, ao lado da materialidade, a depredação qualitativa da sociedade, a qual é, muitas vezes, coibida de tornar-se sujeito consciente e organizada de seu destino, expondo-se às situações de vulnerabilidade constantemente.

O componente **institucional** da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social, pois envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e aperfeiçoar o seu uso (50). Nesse sentido, a vulnerabilidade institucional está associada à necessária existência de políticas e ações organizadas para enfrentar problemas, com compromisso efetivo, realizado por meio da coalizão interinstitucional e intersetorial (saúde, educação, bem-estar social, trabalho etc.) para a ação, planejamento e gerenciamento eficientes, financiamento adequado e estável dos programas, continuidade, avaliação e retroalimentação dos programas, em sintonia com

as aspirações da sociedade (53).

Assim, quanto maior for o compromisso, a integração e o monitoramento de programas de prevenção e cuidado, maiores serão as chances de canalizar os recursos, de aperfeiçoar seu uso e de fortalecer os indivíduos e a sociedade.

A literatura demonstra que o vulnerável sofre necessidades não atendidas, o que o torna frágil e predisposto a sofrer danos. A dificuldade de acesso à assistência aos serviços de saúde caracteriza uma dessas circunstâncias, pois a cobertura da assistência nem sempre consegue suprir a demanda da população. No Brasil, por exemplo, não só as vagas para atendimento são insuficientes, como os serviços prestados pelas unidades locais de saúde não atendem às necessidades básicas ou especializadas que são usualmente demandadas (50).

A realidade individual, muito peculiar, pode contribuir para colocar a pessoa em condição **vulnerável clinicamente**, já que as rotinas adotadas no cotidiano institucional se referem a práticas que nem sempre têm relação direta com o tratamento do paciente, e sim, muito mais, com a formação do profissional, o cumprimento da produção e ou de um protocolo previamente instituído (53).

É importante refletir sobre as diferentes questões éticas envolvidas na relação terapêutica protagonizada pelo paciente e o profissional de saúde, como por exemplo, a autonomia, o paternalismo, a responsabilidade, o cuidado, a solidariedade, o comprometimento, a alteridade e a tolerância. Sujeitos vulneráveis precisam de proteção, enquanto os predispostos à vulnerabilidade necessitam de assistência para remover a causa da sua fraqueza (54).

Meyer (52) acrescenta que:

essa abordagem é indissociável de uma atitude compreensiva de conhecer, com a qual se assume que as 'partes' com as quais lidamos em nossos cotidianos profissionais fazem sentido dentro de um todo que as torna apreensíveis e, em certa medida decodificáveis, para funcionarem como eixos articuladores de práticas educativo-assistenciais em saúde.

Assim, entende-se que componentes conceituais da vulnerabilidade (individual, social, institucional e clínico), articulados entre si, priorizam análises e intervenções multidimensionais, que consideram que as pessoas não são, em si, vulneráveis, mas

podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, sob determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas.

2.2.5 A Bioética de Proteção no Âmbito da Vulnerabilidade

A Bioética de Proteção surgiu na América Latina, em decorrência da realidade dos países da região. Sua proposta defende o Estado como protetor dos mais vulneráveis. De acordo com Kottow (55), a Bioética de Proteção é uma ética da assimetria, pois considera a existência de dois polos diferentes: um fraco, que necessita de apoio, incapaz de enfrentar a vida sem ajuda; e outro forte, isto é, com poder e energia suficientes para repartir e assumir a responsabilidade de cuidar do fraco. Assim, define Kottow:

a ética de proteção é por antonomásia uma ética da assimetria, assim como o é, embora em outro sentido, a ética da libertação. A figura moral de proteção se compõe de uma instância forte – o pai, o Estado – e outra fraca que tem que ser protegida – os enfermos, os pobres, os discriminados, os débeis (55).

Para a ética de proteção, a justiça, que é universal, deve ser aplicada às necessidades específicas dos mais susceptíveis, focalizando as ações sociais a favor dos mais necessitados. Isto significa assumir que aqueles que têm menos recursos deverão receber mais proteção do Estado.

O princípio de proteção, definido por Pontes e Schramm como uma especificação do princípio de responsabilidade é, para eles, o mais adequado para abordar os problemas morais relacionados com a saúde pública, onde estão inseridos os vulneráveis ou em situação de vulnerabilidade, pois coloca o Estado para assumir suas obrigações sanitárias para com as populações humanas consideradas em seus contextos macro, isto é, naturais, culturais, sociais e eco-ambientais (11).

Esse princípio teve início no século XVIII, quando o Estado passou a exercer o papel de guardião dos interesses individuais, como o direito de propriedade e a integridade dos cidadãos. Nesse mesmo período, a saúde pública surgiu como assunto

do Estado para controlar epidemias, influenciando decisivamente na reforma sanitária dos ambientes urbanos e de trabalho e introduzindo um segundo nível de proteção, referente não mais a indivíduos, mas sim as populações (11).

Pontes e Schramm, afirmam que:

o princípio de proteção atende aos requisitos de uma ética em saúde pública e permite a justificação e a análise moral de políticas públicas, ao requerer a clara identificação dos objetivos e dos atores envolvidos em sua implementação, assim como a especificação dos meios adequados de sua execução (11).

O princípio de proteção pretende garantir a gratuidade que se caracteriza por oferecer espontaneamente a proteção como um serviço gratuito; a vinculação, isto é, a proteção com um compromisso irrenunciável e a cobertura efetiva das necessidades do afetado que merecem legitimamente proteção. Assim, para Pontes e Schramm afirmam que:

a proteção poderia ser entendida como o resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, ou seja, a proteção deve garantir que requerimentos moralmente legítimos sejam atendidos, de modo que toda pessoa necessitada possa estar em condições de conseguir outros bens, ou satisfazer outros interesses contidos em seus projetos de vida e que dependem da satisfação das necessidades básicas ou essenciais (11).

Embora seja sempre difícil estabelecer, de forma objetiva e rigorosa, que necessidades essenciais seriam essas, pois haverá sempre um componente sociocultural, é possível reconhecer razoavelmente requerimentos indispensáveis que devem ser garantidos para todas as pessoas, por exemplo, saúde, educação, alimento, vestimenta, abastecimento de água, segurança e moradia.

Assim, o princípio de proteção, aplicado a vulnerabilidade, exige que se especifique aquilo que deve ser protegido, quem deve proteger o quê e para quem a proteção está dirigida, a fim de colocá-lo em prática.

2.3 A INCLUSÃO SOCIAL NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

2.3.1 Concepções Sobre a Deficiência Intelectual

O conceito de deficiência passou por diversas mudanças ao longo de décadas. Inicialmente, a deficiência estava relacionada a fenômenos mitológicos, posteriormente passou a ser encarada como uma manifestação espiritual e, a partir da idade moderna, ficou definida como uma alteração da normalidade, baseada em critérios biomédicos. Atualmente, o conceito de deficiência está inserido na perspectiva da inclusão social e vem demonstrando mais respeito e dignidade, sendo considerado menos ofensivo para as pessoas. Todas essas diferenças conceituais estiveram atreladas ao próprio movimento dinâmico da sociedade e aos acontecimentos históricos de grande relevância mundial (56).

Para Biachetti (57), a influência da visão mecanicista do mundo se inseria em todos os domínios do conhecimento, fazendo com que o corpo também fosse definido como uma máquina e as deficiências, como disfunção de uma ou mais peças.

A modernidade, descrita por Foucault (58) em 1989, como sociedade disciplinar ou normalizadora, contribuiu para uma concepção de deficiência como desvio da norma. É nesse período que ocorre a mudança de status das pessoas com deficiência. Elas passam de vítimas de um poder sobrenatural para o de desviantes ou doentes, seguindo uma interpretação baseada em critérios de normalidade definidos pela medicina. Desta maneira, as pessoas com deficiência, juntamente com os loucos, eram destinadas às instituições hospitalares ou psiquiátricas e ficavam asiladas sob os cuidados médicos.

A visão do empirista inglês John Locke (19) toma a experiência como fundamento de todo o saber e, com isso, oferece as bases para uma revolução das doutrinas vigentes sobre a mente humana e suas funções, abala de modo irreversível o dogmatismo ético cristão, principalmente no que se refere ao portador de deficiência intelectual. Esse pensador defendia o argumento de que as idéias e a conduta eram o

produto da experiência individual, portanto, a deficiência intelectual deveria ser concebida como um estado de carência de idéias e operações intelectuais semelhantes ao do recém-nascido. Essa nova forma de pensar a deficiência intelectual abre possibilidades para que a experiência e o ensino possam suprir a carência cognitiva, pois a mente passa a ser entendida como uma tábula rasa.

A tese da tábula rasa foi detalhada por Locke (19) em seu livro, *Ensaio acerca do Entendimento Humano*, de 1690. De acordo com essa tese, todas as pessoas nascem sem conhecimento algum e a mente é, inicialmente, como uma "folha em branco". Pessotti (59) enfatiza "que todo o processo do conhecer, do saber e do agir é aprendido através da experiência" e diz que a principal contribuição de Locke para a atualidade foi fomentar a ideia da educabilidade dos portadores de deficiência intelectual, antes abandonados nos asilos.

A maneira de conceber e interpretar a deficiência baseada em critérios biomédicos manteve sua hegemonia durante várias décadas. No Brasil, até 1980, o conceito de normalidade ainda permanecia como a matriz de interpretação predominante. No entanto, as ações decorrentes dessa perspectiva começam a se modificar, visando à reabilitação das pessoas com deficiência para sua integração nas atividades da sociedade. O foco continuava sendo a busca de minimização dos desvios, tendo por critério a normalidade, baseada em comparações biomédicas, contudo, deu-se início à abertura de perspectiva de integração social das pessoas com deficiência por meio da reabilitação e da adequação delas ao sistema social. Nessa perspectiva, a deficiência passou a ser concebida como um fenômeno essencialmente individual (60).

O termo deficiência intelectual foi introduzido e utilizado na Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual, em 2004, realizada pela Organização Pan-americana de Saúde e pela Organização Mundial da Saúde. Este novo termo, aos poucos, vem sendo empregado no âmbito das reflexões e discussões políticas dos movimentos sociais referentes à pessoa com deficiência, em documentos legais de âmbito internacional e nacional e no meio acadêmico/científico (61).

A definição da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (04), referência mundial na área, utiliza um modelo multidimensional, considerado pelos especialistas um modelo completo e eficiente para

explicar a deficiência intelectual. Esse modelo está pautado em cinco dimensões: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação/interações, papéis sociais e saúde. Assim:

A Deficiência Intelectual é definida como limitações importantes que afetam o funcionamento intelectual, significativamente abaixo da média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, competência doméstica, habilidades sociais, interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. O início deve ocorrer antes dos 18 anos (04).

Essa definição, adotada para diagnóstico da deficiência intelectual, não considera apenas o Quociente de Inteligência (QI) baixo, mas também uma avaliação abrangente das habilidades e dificuldades da pessoa deficiente em se relacionar com o meio ambiente, na execução das atividades diárias, nos cuidados pessoais, no aprendizado acadêmico e na atuação no meio onde vive (04).

Neste contexto, as pessoas com deficiência intelectual se relacionam com o mundo de forma diferenciada da maioria das pessoas. São mais lentas, levam mais tempo para aprender, ou seja, precisam de apoio na escola e no trabalho. Essas dificuldades variam de intensidade. Podem ser leves ou mais acentuadas. As mais leves são mais difíceis de serem identificadas, porque não são evidentes. São, a princípio, observadas pelas famílias e, posteriormente, diagnosticadas na idade escolar. Assim, nas diversas formas que se apresentam, vão precisar de mais ou menos apoio. A deficiência intelectual não é uma doença, mas uma incapacidade intelectual em determinadas áreas, de acordo com o comprometimento de cada pessoa (04).

A Associação Carpe Diem (62) defende que, mesmo quando há um comprometimento no tecido cerebral, a deficiência intelectual não é uma doença e sim uma condição muito peculiar no modo de compreender e apreender as situações. “*Se a forma de compreender é diferente, a maneira de se estar no mundo também fica ‘configurada’ de forma diferente*”. Essa Associação trabalha para que as pessoas com deficiência intelectual possam fazer escolhas, construir seu plano pessoal para o futuro, e desenhar os passos necessários para atingi-lo, construindo seu projeto de vida com o apoio de sua família, seu círculo de amigos, pessoas da comunidade e profissionais.

2.3.2 O Cenário da Deficiência Intelectual no Brasil e no Mundo

No que diz respeito à incidência de casos de deficiência intelectual, a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou, em 2002 que o número de pessoas com alguma deficiência guardava relação com o grau de desenvolvimento do país em questão e a porcentagem dos jovens de 18 anos ou menos que sofriam de deficiência mental grave se situava em torno de 4,6% nos países em desenvolvimento e entre 0,5 e o 2,5% nos países desenvolvidos (63).

O último Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), para demonstrar as características gerais e das deficiências presentes na população brasileira, realizado em 2010, estimou a população total do Brasil em 192.376.496 habitantes, sendo que 23,9% dessas pessoas apresentou algum tipo de deficiência, ou seja, 45,6 milhões. O Censo mostrou ainda que 2.611.536 pessoas eram deficientes intelectuais, com as seguintes características: 53,97% eram do sexo masculino, 45,86% declararam ser brancos e 44,18% pardos, 82,93% residiam em área urbana e, dos acima dos 05 anos de idade, que representavam 2.549.559, 52,81% se declararam alfabetizados. Importante destacar que, do total de deficientes intelectuais, apenas 19,76% estava frequentando escola ou creche (02).

Para Diniz (64), os critérios utilizados para recuperar a magnitude da população com impedimentos, sempre foram marcadamente biomédicos, tais como a gradação de dificuldades para enxergar, ouvir, locomover e ou compreender e isso se deve não apenas ao modelo biomédico vigente na época da elaboração e gestão das políticas públicas para essa população, mas principalmente à dificuldade de mensuração do que vem a ser restrição de participação pela interação do corpo com o ambiente social.

2.3.3. Inclusão Social para a Garantia dos Direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual

Há séculos a sociedade encontra dificuldades em lidar com indivíduos com deficiências. Essas dificuldades são frutos do legado histórico e da falta de informação, gerando preconceito e despreparo para atendê-la. No caso específico da deficiência intelectual, a literatura científica brasileira sempre evidenciou a dificuldade nos procedimentos de identificação dessas pessoas para a definição, elegibilidade e encaminhamento aos serviços especializados.

A perspectiva da inclusão social é entendida como o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais, pessoas com necessidades especiais e estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social se constitui em um processo bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (65).

A inclusão social pressupõe que todo ser humano tenha direito à educação, saúde, cultura, lazer, trabalho, assistência social, além do acesso à informação, comunicação, meios de transporte e locais de convivência. Para as pessoas com deficiência, a palavra inclusão tem o significado de possibilitar a elas iguais oportunidades de cuidados, não apenas o tratamento convencional, mas o tratamento diferenciado (66).

Nessa esteira, o movimento social de deficientes se constituiu e implantou o modelo social da deficiência, na tentativa de superar as visões e políticas segregacionistas ou integralistas por uma visão e políticas de caráter inclusivas (67).

O ano de 1981 foi considerado o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes* por impulsionar a fomentação de ações governamentais de caráter inclusivo, mesmo que germinal. Com o lema "*Participação Plena e Igualdade*", tornou-se um verdadeiro marco no movimento social das pessoas com deficiência em defesa de seus direitos. Nesse período, os países membros da ONU ratificaram o compromisso governamental junto à população deficiente organizada na promoção de ações, serviços e políticas sociais

para o segmento (67).

No Brasil, diversas normas foram criadas com o intuito de assegurar o direito à inclusão social dos deficientes. Dentre elas destaca-se a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; Decreto Legislativo nº 186, de 2008, que aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - Tratado internacional assinado pelo Brasil em 2007; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva do Ministério da Educação (MEC); a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, do Ministério da Saúde (MS), 2010 (67).

A prática da inclusão social vem aos poucos substituindo a prática da integração social e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos os seus membros: A sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais (60). Nesse sentido, a inclusão social de pessoas com deficiência significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade (65).

Nessa perspectiva da inclusão social, faz-se necessário o avanço nas políticas públicas e, para tal, é preciso dar oportunidade às pessoas com deficiência de participar dos processos de construção das normativas. O impedimento para o exercício da cidadania dessas pessoas não se encontra mais e somente na deficiência, mas sim na própria sociedade que não oportuniza o acesso aos espaços de decisões coletivas. (68).

2.4 A ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA À PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

2.4.1 Normatizações Voltadas à Pessoa com Deficiência Intelectual no Âmbito da Odontologia

No contexto da Assistência Odontológica, o Ministério da Saúde lançou, em 1992, o Programa Nacional de Assistência Odontológica Integrada ao Paciente Especial, essencialmente baseado em critérios biomédicos, que considera paciente especial, *"todo aquele que apresente desvios de normalidade – de ordem física, mental, sensorial, de comportamento e crescimento – tão acentuados a ponto de não se beneficiar de programas rotineiros de assistência"*. A pessoa com deficiência intelectual se insere no conjunto de pacientes portadores de necessidades especiais, para os quais há a exigência de setores, pessoal e serviços especializados, capazes de atender às suas necessidades bucais específicas (69).

Em 2002, o Conselho Federal de Odontologia (CFO) publicou a Resolução CFO nº 25 (70), que estabeleceu as competências para a atuação do especialista em Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais. Em 2005, utilizando uma abordagem multidisciplinar, publicou a Resolução CFO nº 63 que estabelece em seu art. 69:

A odontologia para pacientes com necessidades especiais é a especialidade que tem por objetivo o diagnóstico, a prevenção, o tratamento e o controle dos problemas de saúde bucal dos pacientes que apresentam uma complexidade no seu sistema biológico e/ou psicológico e/ou social, bem como percepção e atuação dentro de uma estrutura transdisciplinar com outros profissionais de saúde e de áreas correlatas com o paciente (70).

Em 2006, a Portaria nº 599/GM definiu a implantação dos Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) e estabeleceu que todos os Centros deveriam realizar atendimento a pacientes portadores de necessidades especiais. A recomendação do Ministério da Saúde era que os pacientes com deficiências fossem atendidos e tivessem seus problemas odontológicos solucionado no âmbito da atenção

primária, nas Unidades Básicas de Saúde e, caso fossem constatadas impossibilidades na prestação dos serviços odontológicos neste nível de atenção, o paciente deveria ser encaminhado para o atendimento de referência, que são os Centros de Especialidades Odontológicas. Neste momento deveria ser realizado o atendimento e a avaliação da necessidade ou não de atendimento hospitalar, sobre anestesia geral. É esta a orientação que atualmente continua vigente (71).

No âmbito do Conselho Federal de Odontologia, o Código de Ética Odontológica passou por várias reformulações. O novo Código, revisado em 2012 e em vigor a partir de 1º de janeiro de 2013, apresentou mudanças na regulamentação e na orientação dos profissionais com relação à conduta frente aos colegas e nas questões éticas que permeiam a relação profissional/paciente. Com isso, preocupou-se ainda mais com o zelo à saúde do paciente e com o respeito à dignidade da pessoa humana, preceitos fundamentais da humanização da assistência (72).

No que se refere ao relacionamento com o paciente, o novo Código trata das infrações éticas, reforçando o já expresso anteriormente, no que diz respeito à discriminação, ou seja, dar tratamento diferenciado, separar o indivíduo do grupo de atendimento de rotina, por quaisquer pretextos, conforme expressa o Art. 7º, Inciso II, *“aproveitar-se de situações decorrentes da relação profissional/paciente para obter vantagem física, emocional, financeira ou política”* e, enfatiza, nesse mesmo artigo, a necessidade do esclarecimento prévio com obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: *“iniciar qualquer procedimento ou tratamento odontológico sem o consentimento prévio do paciente ou do seu responsável legal, exceto em casos de urgência ou emergência”* (72).

O Código de Ética Odontológica é o meio pelo qual se pretende trazer a classe odontológica à qualidade profissional e sua atualização representou um avanço na regulamentação e na orientação dos profissionais com relação à conduta frente aos colegas e nas questões éticas na relação com o paciente (72).

Em 2010, após os casos de repercussão envolvendo o atendimento odontológico de pacientes portadores de necessidades especiais em Brasília, o Conselho Regional de Odontologia do Distrito Federal (CRO/DF), a Associação Brasileira de Odontologia – Seção Distrito Federal (ABO/DF), o Sindicato dos Odontologistas e a Gerência de

Odontologia da Secretaria de Saúde, ambos do Distrito Federal, promoveram, nos dias 25 e 26 de fevereiro de 2010, um Fórum para tratar do atendimento odontológico de portadores de necessidades especiais, com o objetivo de formular um documento que guiasse a atuação do cirurgião-dentista quando do atendimento de pessoas portadoras de necessidades especiais. Esse documento foi intitulado Protocolo Básico de Atendimento Odontológico em Centro Cirúrgico: recomendações para atendimento de pacientes com necessidades especiais (73).

Em 2012, a Resolução CFO nº116/2012 (74) alterou a redação de artigos da Resolução CFO nº63/2005 - Consolidação das Normas para Procedimentos nos Conselhos de Odontologia e a redação do art. 69 ficou a seguinte:

Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais, é a especialidade que tem por objetivo a prevenção, o diagnóstico, o tratamento e o controle dos problemas de saúde bucal de pacientes que tenham alguma alteração no seu sistema biopsicossocial (74).

Essa redação considera todos os aspectos envolvidos no processo de adoecimento do homem, importantíssimos na adequação do tratamento odontológico frente às suas necessidades, levando em conta a classificação de funcionalidade. Além disso, tem uma atuação dentro de um espaço de referência com estrutura inter, multi e transdisciplinar, com envolvimento de outros profissionais de saúde e/ou áreas correlatas, a fim de oferecer um tratamento integral ao paciente.

Essas normativas, em âmbito nacional e local, evidenciam avanços, contudo algumas questões precisam ser contextualizadas para uma melhor práxis social. Nesse sentido, os dentistas precisam entender que a odontologia tem um papel social relevante, na medida em que pode contribuir, além dos procedimentos clínicos na cavidade oral, para o incremento real da qualidade de vida das pessoas e comunidades. Para tal, é preciso que, desde a formação profissional, haja uma preocupação com a abordagem especializada da prática odontológica e sua relação com as políticas do Ministério da Saúde, principalmente no que diz respeito à promoção e à prevenção da saúde bucal.

Por outro lado, a implementação de políticas públicas que incluam pessoas com deficiência intelectual nas ações de saúde bucal ainda é incipiente para assegurar comprometimento público-estatal-governamental e transformar a realidade

epidemiológica. Isso acontece devido ao distanciamento entre as normativas e a organização de serviços pautados na inclusão e cidadania das pessoas com deficiência.

2.4.2 Desafios no Atendimento Odontológico às Pessoas com Deficiência Intelectual

A situação atual da saúde bucal dos deficientes tem sido pouco estudada e os dados fidedignos são escassos no Brasil (75).

Os deficientes intelectuais geralmente não apresentam boas condições de saúde, em especial de saúde bucal, que, segundo Schmidt (76), acaba por transformar o prazer, a alimentação e o relacionamento com o mundo em dor e desconforto, comprometendo a nutrição e predispondo o paciente a infecções e agravos em sua saúde oral, além de aumentar os riscos de morbidades.

Compete ao cirurgião-dentista conhecer e identificar as afecções bucais, determinando o tipo de lesão, o agente etiológico e outros dados de importância para o diagnóstico e o tratamento das doenças que acometem o paciente. O especialista em odontologia para pacientes com necessidades especiais está habilitado a identificar a deficiência – se física, mental, emocional, social ou orgânica –, bem como quais delas envolvem distúrbios de comportamento e de personalidade, além da patologia de base e suas manifestações bucais (76).

A assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual é um desafio e, de acordo com Sampaio (05), na prática, existem dificuldades específicas e inespecíficas ligadas à deficiência e aos próprios profissionais que devem ser conhecidas e superadas. Dentre as dificuldades específicas, isto é, aquelas relacionadas diretamente à clínica, incluem-se a falta de comunicação, hiper ou hipomotricidade muscular, sialorréia, macroglossia, microdontia, apinhamento dental, necessidades odontológicas acumuladas, graus de limitação física, riscos anestésicos e a idade. Nas dificuldades inespecíficas, isto é, aquelas que possuem correlação com a

clínica, ela inclui a falta de profissionais habilitados, barreiras arquitetônicas, discriminação para com esses pacientes, rompimento da rotina de tratamento odontológico, falta de compreensão dos familiares em relação à importância do tratamento odontológico e quanto à importância da manutenção da higiene oral, situação socioeconômica do paciente e superproteção e/ou rejeição vivenciada por eles.

Marchioni afirma que as crianças com deficiência intelectual geralmente são incapazes de cooperar totalmente com o cirurgião-dentista, porém a maioria consegue seguir instruções, se forem transmitidas de maneira adequada ao seu entendimento. Para tal, faz-se necessário criar um vínculo entre o profissional e o paciente, de forma a condicioná-la a assumir uma postura colaborativa frente ao tratamento odontológico proposto (77).

Toledo (78) acrescenta que pacientes com deficiências podem apresentar dificuldades no seu manejo e no próprio tratamento odontológico. No entanto, não devem ser classificados como pacientes difíceis, pois, na realidade, eles são apenas diferentes sob alguns aspectos. Ele acredita que um grande número de pacientes pode ser tratado em ambulatório, sendo fundamental que o profissional possua conhecimentos técnicos e científicos sobre alguns dos problemas mais comuns que afetam esses pacientes, além da boa vontade, paciência e espírito humanitário. Compreende-se daí que o atendimento às pessoas com deficiência intelectual deve considerar sua especificidade, mas não resultar em um manejo desigual.

Durante o tratamento odontológico, existem diversas técnicas que podem ser utilizadas pelos dentistas. Amorim, Brito e Colares (79) avaliam o grau de concordância dos responsáveis com relação às técnicas de controle do comportamento dos pacientes em idade pré-escolar, de ambos os sexos, em serviços de atendimento odontológico público e particular da cidade do Recife. Durante a pesquisa, foram analisadas as seguintes técnicas: dizer-mostrar-fazer, comunicação verbal, controle da voz, contenção física, distração, mão-sobre-a-boca e anestesia geral. A técnica de maior aceitação pelos 120 responsáveis entrevistados foi a distração, seguida de dizer-mostrar-fazer. Já a técnica de menor concordância foi a anestesia geral, seguida de mão-sobre-a-boca. A comunicação verbal e o controle da voz foram aceitos pela maioria dos pesquisados.

Foi observado certo grau de indecisão com relação ao uso de algumas técnicas, como contenção física e anestesia geral.

Pereira (80) também analisou pesquisas brasileiras sobre o assunto e observou que, em 2004, Oliveira, Paiva e Pordeus realizaram um estudo sobre o uso de técnicas de contenção durante atendimentos médicos ou odontológicos de portadores de necessidades especiais, com 209 pais de crianças com deficiência mental e idade inferior a 15 anos, de duas instituições brasileiras e verificaram que 69% dessas crianças possuíam experiência com contenção física, 41% já tinham sido submetidas à sedação e 31%, à anestesia geral.

Neste contexto, Toledo (78) diz que, na grande maioria dos casos, é possível realizar atendimento odontológico a pessoas com deficiência intelectual no âmbito ambulatorial, utilizando-se das técnicas descritas pela literatura e condicionando o paciente, mas afirma que alguns distúrbios podem exigir atendimento odontológico com o uso de equipamentos especiais e que certas deficiências profundas necessitam de tratamento com anestesia geral. O autor enfatiza que *“querer submeter um paciente ao tratamento com anestesia geral, sem tentativa de condicionamento, é uma atitude cômoda que visa interesses puramente profissionais”*.

De acordo com Tomita e Fagote (75), esse quadro é o reflexo da falta de vivência clínica dos cirurgiões-dentistas e de recursos odontológicos, mesmo nos centros hospitalares, para tratamento preventivo, cirúrgico-restaurador e reabilitador, além da ineficácia das diretrizes voltadas à assistência à saúde do paciente especial, que ignora a necessidade de programas de educação e prevenção, por meio da integração dentista - paciente especial - pais.

No âmbito das dificuldades encontradas na assistência às pessoas com deficiência intelectual, encontra-se o exercício da autonomia por parte desses pacientes. Considerar e possibilitar o exercício desse princípio bioético é fundamental para criar um elo de confiança e dividir responsabilidades. Para tal, o profissional deve fornecer todas as informações necessárias sobre o procedimento ao qual o paciente será submetido e ele, assim como os seus representantes legais, devem assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, acordando com o tratamento proposto a ser realizado (42).

Para Ferreira, o tratamento odontológico integral e ético, com medidas educativas, preventivas e reabilitadoras, por meio da integração do dentista, da pessoa com deficiência intelectual e de seus familiares, pode modificar o perfil das pessoas com deficiências, estimulando sua participação social como cidadãos (81).

Coelho, Costa e Lima (07) enfatizam a importância da bioética na discussão da ética aplicada, responsável por nortear a solução dos problemas e as implicações éticas originadas dos problemas sociais e das pesquisas científicas e ressaltam que:

A bioética é um importante instrumento para subsidiar a prática dos profissionais e os debates frente aos dilemas decorrentes do progresso biotecnológico, suas consequências e aplicações, fornecendo uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar.

Um caminho para superar as dificuldades no tratamento odontológico de pessoas com deficiência intelectual evidencia a necessidade da qualificação dos cirurgiões-dentistas para o atendimento a esta clientela, baseando-se na perspectiva da ética no atendimento e nas relações humanas, além da adequação das condições físicas para ao atendimento desses pacientes no âmbito ambulatorial, como também, maior debate e formulação de políticas públicas que promovam o acesso e a assistência de qualidade à saúde bucal a essas pessoas.

3 OBJETIVOS DA PESQUISA

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar os avanços e desafios na qualidade da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual no que tange as práticas assistenciais e o preparo dos profissionais dentistas no âmbito do Distrito Federal à luz da bioética.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1- Analisar os sentidos atribuídos à experiência de uma pessoa com deficiência intelectual submetida à exodontia total e a de seus pais, em seus aspectos assistenciais, éticos, sociais e legais.
- 2- Analisar se as normativas criadas a partir da década de 90, no âmbito da assistência à saúde bucal, significaram avanços na atenção odontológica às pessoas com deficiência intelectual.
- 3- Identificar o perfil socioprofissional dos dentistas que atendem pessoas com deficiência intelectual;
- 4- Analisar a assistência odontológica prestada por dentistas do Distrito Federal às pessoas com deficiência intelectual à luz da bioética, com ênfase no que diz respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, ao privilegiar a compreensão da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, explorando os aspectos bioéticos envolvidos, usando como métodos as narrativas e o descritivo exploratório.

De acordo com Sanches e Minayo (82), a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações e opiniões, possibilitando o aprofundamento na complexidade de fatos e processos particulares e específicos a indivíduos e grupos. Paulilo (83) defende que a abordagem qualitativa deve ser empregada na compreensão de fenômenos caracterizados por um alto grau de complexidade interna, pois acredita que a imersão na esfera da subjetividade e do simbolismo, firmemente enraizados no contexto social do qual emergem, é condição essencial para o seu desenvolvimento.

No contexto da pesquisa qualitativa, as narrativas reportam situações e experiências e possibilitam demonstrar a forma como o narrador lidou com a situação e como atualiza sua ação na história. Bastos afirma que os *“significados atribuídos aos eventos refletem expectativas e compreensões provenientes da participação em um mundo moral e social específico”* (84).

As narrativas funcionam como importantes mediadoras entre a experiência e as representações culturais, uma vez que a experiência individual do sofrimento é diretamente inacessível aos demais. Essa característica é importante, pois faz emergir o sujeito como o personagem central e não sua patologia (85).

Deste modo, a escolha das narrativas teve por finalidade descrever a contextualização da experiência odontológica de um jovem com deficiência intelectual e a de seus pais, na qual o primeiro foi submetido a um procedimento de exodontia total, com ênfase aos aspectos que antecederam ao evento, o seu percurso terapêutico

assistencial, as repercussões pessoais e familiares, o percurso percorrido para a reabilitação oral e os conflitos bioéticos que permearam esse evento.

A história de vida possibilita captar o que acontece na intersecção do individual com o social, assim como permite que elementos do presente fundam-se a evocações passadas. Thompson acredita que a investigação e a análise das histórias e silêncios do testemunho oral podem revelar, de maneira ampla, a natureza e os significados das experiências e as maneiras como retrabalhamos nossas reminiscências sobre o passado durante toda a vida (86).

Queiroz (85) considera que toda história de vida encerra um conjunto de depoimentos e, embora tenha sido o pesquisador a escolher o tema, a formular as questões ou a esboçar um roteiro temático, é o narrador quem decide o que narrar. Para ela, a história de vida é uma ferramenta valiosa por se colocar justamente no ponto no qual se cruzam vida individual e contexto social.

Becker (87) acrescenta que a história de vida é a história própria da pessoa, nela são os narradores que dão forma e conteúdo às narrativas à medida que interpretam suas próprias experiências e o mundo no qual elas são vividas.

Para Paulilo (83), a história de vida entrelaça o verdadeiro, o vivido, o adquirido e o imaginado. Assim, a história de vida é um instrumento privilegiado para análise e interpretação, na medida em que incorpora experiências subjetivas mescladas a contextos sociais.

De acordo com Schraiber (88), é possível, por meio da história de vida, buscar o acontecido através da sua representação no relato individual, com a vantagem da técnica expressar o coletivo, o qual se pode recuperar nas narrativas obtidas com uma riqueza ímpar: o coletivo explorado pela reconstrução pessoal. Trata-se da reprodução do fato social na experiência pessoalmente vivida e na reflexão que a relata.

Campos (89) corrobora com Schraiber (88) ao afirmar que as narrativas têm um grande potencial no estudo de situações nas quais interessem as mediações entre experiência e linguagem, estrutura e eventos, sujeitos e coletivos, memória e ação política. Para Campos:

a narrativa – sendo linguagem – deve sua inserção na economia textual ao diálogo com outros textos e ao conjunto de características socio-históricas que localizam um contexto. A narrativa abre-se à interpretação ao mesmo tempo em que estabelece condições para

sua circulação, recepção e produção. Assim, articula relações de poder, políticas, identitárias, do contexto, percebidas tanto diacrônica quanto sincronicamente, o que denota a complexa relação das narrativas com os discursos sociais. Na relação entre texto, narrativa e discurso poderiam ser vistas as condições para inserção e circulação dos dizeres sociais, das ideologias e das realidades da vida cotidiana (89).

Minayo acrescenta que existem dois tipos de história de vida: a completa, que retrata todo o conjunto da experiência vivida; e a tópica, que focaliza uma etapa ou um determinado setor da experiência em questão (90).

Nesse sentido, este estudo utilizou as narrativas como método para revelar o que falam os sujeitos da pesquisa sobre a atenção odontológica às pessoas com deficiência intelectual frente a um problema no transcorrer do tratamento odontológico e procurou entender e analisar a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual com enfoque bioético, segundo a perspectiva de uma pessoa com deficiência intelectual e seus familiares e dos dentistas que atendem a esta demanda de pacientes.

A escolha do estudo descritivo exploratório se justifica em face da necessidade de uma maior investigação, junto ao universo dos dentistas, quanto à assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, no âmbito do DF.

De acordo com Gil (91), o método descritivo exploratório tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relação entre as variáveis. Ele diz que, dentre as pesquisas descritivas, estão aquelas que se propõem a estudar as características de um grupo ou o nível de atendimento em órgãos públicos de uma comunidade ou, ainda, as que têm por objetivo levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população. Algumas pesquisas descritivas vão além da simples identificação da existência de relação entre variáveis, pretendendo determinar a natureza dessa relação. Nesse caso, tem-se uma pesquisa descritiva que se aproxima da explicativa.

Os procedimentos técnicos adotados para coleta de dados em um estudo podem ser definidos em dois grandes grupos. O primeiro se vale das fontes de papel e o segundo são fornecidos por pessoas. Dentre as fontes fornecidas por pessoas, destaca-se o levantamento (91).

O levantamento se caracteriza pela interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer. Para tal, procede-se à solicitação de informações a um grupo significativo de pessoas acerca do problema estudado para, em seguida,

mediante análise quantitativa, obterem-se as conclusões correspondentes aos dados coletados (92).

Portanto, nesta pesquisa, também foi utilizado o método descritivo exploratório, com uso de um questionário, para realizar um levantamento junto aos dentistas que atendem pessoas com deficiência intelectual, no intuito de realizar a caracterização socioprofissional desses dentistas e analisar os aspectos bioéticos e suas limitações durante o atendimento odontológico, assim como o movimento de transformação na assistência odontológica prestada a estes pacientes, em seus aspectos éticos, sociais e legais.

Os métodos aqui utilizados, tanto a narrativa como o descritivo exploratório, terão inicialmente seus achados apresentados em separados, mas, posteriormente, na discussão, esses achados serão entrelaçados de forma a permitir uma melhor compreensão e contextualização do fenômeno complexo da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual à luz da bioética e, com isso, responder aos objetivos propostos neste estudo.

4.1.1 Procedimentos Para a Coleta de Dados: Entrevistas

Para a coleta dos dados dessa pesquisa, foram utilizadas entrevistas abertas e em profundidade, com uso de um roteiro, a fim de obter dados subjetivos que se relacionam a valores, atitudes e opiniões dos sujeitos entrevistados, focalizados nas experiências vivenciadas por uma pessoa com deficiência intelectual e seus pais, frente um tratamento odontológico.

De acordo com Adler e Gallian (93), a técnica de entrevista em aberta e profundidade é uma forma de apreender os sentidos/significados nos discursos dos sujeitos e não inclui o silêncio absoluto do entrevistador, mas uma posição interativa, em que o entrevistado dirige afetivamente o discurso, possibilitando a construção de uma fala de características ímpares, mais que o simples fornecimento de informações das entrevistas não estruturadas. Sua realização não se reduz ao ato de entrevistar e

gravar em aparelho eletrônico, mas transformar a entrevista em texto de valor documental. As emoções que envolvem a entrevista, captáveis em sua totalidade somente com a presença física, é algo que se procura transmitir nos textos escritos.

De acordo com Silva (94), a técnica de entrevista aberta e em profundidade deve ser iniciada com perguntas de caráter mais concreto, fatuais e relacionada às experiências cotidianas dos sujeitos, para gradativamente passar a perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamentos.

Com o objetivo de verificar a viabilidade da pesquisa em questão, haja vista se tratar de uma história de vida, em agosto de 2013, foi realizado um contato prévio, via telefone, com a pessoa com deficiência intelectual e seus pais, para saber se era da vontade deles fazerem parte dessa pesquisa, fornecendo, nesse primeiro contato, as orientações sobre a pesquisa, o interesse na submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de quaisquer trabalhos de coleta de dados, com manifestação prévia favorável dos entrevistados.

Após aprovação do projeto de pesquisa, foram retomados os contatos para agendamento dos dias e horários dos encontros, de acordo com a conveniência e a vontade dos participantes. Foram realizados dois encontros na residência da família, nos dias 16 e 18 de setembro de 2014, com a duração média de tempo de uma hora.

A condução dos encontros interacionais teve como procedimento adotado entrevistas abertas e em profundidade e deu-se mediante um roteiro com questões (Apêndices A e B) para o grupo selecionado: deficiente, pai e mãe. As entrevistas foram gravadas em áudio e vídeo com a devida autorização dos participantes, utilizando uma filmadora com gravador digital, a fim de possibilitar a construção de um texto que preservasse, de maneira fidedigna e objetiva, a experiência dos sujeitos investigados.

O local de realização das entrevistas foi a residência da família entrevistada, entretanto, estes momentos foram estipulados pelo conjunto pesquisada/pesquisados.

Assim, em 16 de setembro de 2014, às 14h30, conforme combinado previamente, a pesquisadora compareceu a residência da família, para entrevistar Victor e seus pais.

Após ser recebida, foi convidada a sentar-se em uma cadeira na varanda, onde,

por um tempo, pôde falar sobre a pesquisa e seus objetivos, assim como criar um elo de troca de informações e confiança, para, na sequência, dar início às perguntas sobre idade, trabalho, estudo, gostos, desejos e autocuidados e retroceder à experiência vivida na assistência odontológica, relacionando as questões bioéticas ao atendimento e às consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude na vida dos envolvidos.

As entrevistas foram iniciadas com a mãe, devido à sua disposição para conceder a entrevista e por acreditar que, para Victor, seria importante visualizar o transcorrer da conversa, haja vista seu comportamento inquieto, andando de um lado pra outro e gesticulando compulsivamente, desde a chegada da pesquisadora em sua residência, o que já demonstrava ansiedade e insegurança diante da visita e do fato de reviver parte de sua história de vida, permeada por dor e sofrimento em consequência da extração total de seus dentes.

A entrevista de Victor, que sucedeu à de sua mãe, foi marcada pela dificuldade de comunicação do entrevistado e, principalmente, pelo fato do desconforto gerado pelas lembranças revividas, que, em diversos momentos deixou-o sem fala, de cabeça baixa e o levou às lágrimas e, em outros, mostrou a revolta e a indignação que carrega consigo.

Em 18 de setembro de 2014, às 15h, a pesquisadora retornou à casa da família para continuação do trabalho de campo, realizando a entrevista com o pai e fornecendo possibilidades para que os demais entrevistados pudessem complementar suas falas, caso desejassem.

Todas as falas foram gravadas em áudio e vídeo e transcritas para o Word, a fim de que se constituíssem em um conjunto dos documentos para serem submetidos aos procedimentos analíticos. A gravação permitiu a apreensão de todo o discurso, a entonação e as pausas, o que de fato foi importante para a análise proposta.

O texto transcrito das entrevistas procurou preservar a originalidade e a espontaneidade dos participantes, portanto, foram conservados os erros de português. Além disso, observou-se a comunicação não verbal (gestos, movimento dos olhos, expressões do rosto), a entonação da voz e as próprias palavras utilizadas.

Durante as entrevistas, a pesquisadora procurou impor uma postura de respeito e cumplicidade com os entrevistados e, em algumas situações, chegou a se emocionar

diante do que escutava. Ao reler as entrevistas transcritas, a pesquisadora teve a oportunidade de lembrar o encontro e o sentimento vivido, muitas vezes contido no não dito, nas palavras marcadas por lágrimas e silêncios. Além disso, houve uma preocupação em atentar para rupturas ou momentos em que o discurso dos entrevistados perde o sentido, interpretando as metáforas identificadas como uma fonte de múltiplos significados e examinando a saliência e as pausas, ou o que ficou subentendido.

4.1.2 Estudo Exploratório Junto aos Dentistas: Questionário

Em um segundo momento da pesquisa, foi utilizado um formulário questionário (Apêndice C), para que os dentistas que atendem ou atenderam pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal pudessem responder, usando a internet, via e-mail ou rede social.

O questionário semiestruturado, composto de questões abertas e fechadas, foi confeccionado na plataforma do Google – por meio do programa “criar formulários”. O acesso aos dentistas teve apoio importante do Conselho Regional de Odontologia do Distrito Federal (CRO/DF) que disponibilizou o link do questionário nos endereços eletrônicos da mala direta dos dentistas credenciados no Conselho, haja vista a impossibilidade do fornecimento desses endereços eletrônicos para a pesquisadora.

Foi utilizado como critério de exclusão, questionários respondidos por dentistas que nunca atenderam pessoas com deficiência intelectual e se o fizeram, não foi no Distrito Federal.

Em 19 de setembro de 2014, o CRO/DF disparou um e-mail contendo o convite para que respondessem ao questionário online, por meio de um link que dava acesso ao instrumento para o levantamento. Neste mesmo dia, a pesquisadora publicou no Facebook, o link da pesquisa e solicitou aos dentistas do DF que respondessem ao questionário.

Após 30 dias, foram obtidas apenas 32 respostas e, diante disso, foi solicitado ao

Conselho que reenviasse o e-mail para os dentistas, a fim de ampliar o número de participantes no levantamento proposto, que o fez novamente em 19 de outubro de 2014.

Transcorridos 40 dias após o primeiro e-mail enviado aos dentistas, haviam sido respondidos 51 questionários e estes foram considerados para este estudo, tendo em vista os prazos para a execução da pesquisa e dos estudos no Programa de Bioética.

A amostra selecionada nesse momento do estudo foi composta pelos 45 questionários respondidos por cirurgiões-dentistas do Distrito Federal que atendem ou já atenderam pacientes com deficiência intelectual, seja na rede pública ou na rede privada de saúde, haja vista que foram excluídos da análise dos dados, os questionários respondidos por dentistas que nunca atenderam pacientes com deficiência intelectual ou se o fizeram, não foi no Distrito Federal.

4.2 ANÁLISES DOS DADOS

A análise dos dados qualitativos obtidos nos dois momentos da pesquisa seguiu o método da análise do conteúdo que, segundo Minayo (90) é o mais comumente adotado no tratamento de dados de pesquisas qualitativas. Bardin (95) acredita que esse método abrange as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, com a finalidade de se efetuarem deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens: quem as emitiu, em que contexto e/ou quais efeitos se pretende causar por meio delas.

Nesse sentido, Minayo (90) enfatiza que a análise de conteúdo relaciona as estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

Para Bardin (95), não se trata de atravessar os significantes para atingir significados, como se faz na leitura normal, mas por meio dos significantes e dos significados, buscar-se-á diferentes significados de natureza psicológica, sociológica, política, histórica, dentre outros.

Assim, as falas originadas das entrevistas realizadas com a metodologia da história de vida, conforme informado anteriormente, foram gravadas em áudio e vídeo e transcritas para o Word. Após diversas leituras desse material, os dados foram codificados por meio da realização de marcações de partes consideradas importantes para atingir os objetivos da pesquisa e, com isso, foram geradas as seguintes divisões: trajetórias vividas por uma pessoa com deficiência intelectual e seus pais e, a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual na percepção de dentistas do Distrito Federal.

Para os dados quantitativos coletados no segundo momento, por meio do questionário, foi utilizada a análise descritiva simples, usando percentual que, de acordo com Paternelli (96), é a parte da estatística que procura somente descrever e analisar um grupo específico, sem tirar quaisquer conclusões ou inferências sobre um

grupo maior. Uma vez organizados os resultados, estes foram apresentados em gráficos e tabelas.

4.3 CUIDADOS ÉTICOS

No intuito de não inviabilizar a pesquisa no que se refere às entrevistas para compor a história de vida do deficiente intelectual e seus pais, primeiramente foi realizada uma conversa, via telefone, com a pessoa com deficiência intelectual e seus pais para verificar o interesse na participação desse estudo, com resultado positivo.

Posteriormente, o projeto foi confeccionado e submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, com a aprovação em 11 de setembro de 2014 (Anexo A). Após a aprovação, deu-se início a coleta dos dados, entrevistando a pessoa com deficiência intelectual, seu pai e sua mãe, em data e local estabelecidos previamente, por meio do contato telefônico.

No primeiro encontro, todos os entrevistados receberam os devidos esclarecimentos acerca da pesquisa verbalmente e por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) e do Termo de Assentimento (Apêndice E), individualizados, que se apresentaram com linguagem clara e acessível. Além disso, foram orientados quanto à gravação do som e da imagem e receberam o Termo de Autorização de Som e Imagem (Apêndice F). Todos os documentos foram devidamente lidos e assinados e estão sob a guarda da pesquisadora.

Paralelamente, foram enviados os questionários aos dentistas, via e-mails, contendo todas as informações por escrito sobre a pesquisa que estava sendo realizada, os esclarecimentos quanto ao Termo de Consentimento Online (Apêndice G) e, a participação por meio da resposta ao questionário. Os questionários não continham identificação dos participantes e o seu encaminhamento para o executor da pesquisa, respondido, foi considerado o aceite em participar do estudo, conforme previamente definido no Projeto aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Após a transcrição das entrevistas realizadas para compor a história de vida, todo o material produzido foi devolvido para a família, em versão impressa, a fim de que fosse realizada uma leitura prévia e concordassem com o teor das falas utilizadas nesta pesquisa. Os entrevistados foram designados pelos pseudônimos: Pai, Mãe e Victor, a fim de preservar suas identidades.

Os possíveis riscos que essa pesquisa envolveu foram de ordem moral, emocional e/ou constrangimento com relação às questões apresentadas no roteiro de entrevista utilizado nos encontros interacionais com Victor e seus pais, mas contou com a sensibilidade e o preparo da pesquisadora para ser continente aos momentos de maior emoção e respeito aos desejos e interesses expressos dos participantes quanto à forma de publicização dos resultados e de não divulgação da imagem no estudo. Em relação ao público, isto é, os dentistas, a pesquisa não representou riscos aos seus participantes.

A presente pesquisa se justifica em dois níveis: científico, devido ao reduzido número de estudos, em âmbito local e nacional, que abarcam a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, com ênfase sobre a prática, o preparo dos profissionais dentistas, políticas de saúde e bioética. Os estudos sobre a deficiência intelectual estão mais localizados na área da educação, da psicologia e do Direito. Em menor escala; a pesquisa enfocou o social, ao permitir, com uma primeira aproximação, iniciar a contextualização da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, identificando processos, atores e desafios importantes, capazes de modificar a qualidade da assistência à saúde, a fim de avançar e assegurar os princípios dos SUS e da Bioética.

5 RESULTADOS

Os resultados do presente estudos foram organizados em dois temas principais e cada um deles contemplou subtemas. O primeiro: trajetórias vividas por uma pessoa com deficiência intelectual e seus pais, com três subtemas: a experiência de ter um filho com deficiência intelectual, vivenciando a assistência odontológica a uma pessoa com deficiência intelectual e, objetivos a serem alcançados: autoconfiança, responsabilidade e independência. O segundo eixo temático: a assistência às pessoas com deficiência intelectual na percepção dos dentistas do DF, com dois subtemas: caracterização socioprofissional dos dentistas e assistência odontológica: avanços e desafios atuais.

5.1 TRAJETÓRIAS VIVIDAS POR UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SEUS PAIS

Quando telefonei para a casa de Victor, foi sua mãe quem me atendeu. Eu me apresentei e conversei com ela sobre o meu desejo de contar a história de vida de seu filho, para refletir acerca da assistência odontológica à pessoa com deficiência intelectual no âmbito da bioética, objeto deste estudo, de forma a contribuir para o debate sobre o acesso e a qualidade da atenção a saúde bucal a essa população. Prontamente, ela aceitou o convite e passou o telefone para Victor. Quando ele atendeu ao telefone, sua voz me pareceu clara, porém receosa. Após alguns minutos de conversa, percebi que Victor estava mais aberto e à vontade para conversar comigo. Marcamos um encontro na casa em que a família mora desde que Victor nasceu e foi ali, na varanda, que foram realizadas as conversas iniciais e as entrevistas.

Victor e seus genitores vivem em Samambaia, região administrativa pertencente ao Distrito Federal. Samambaia fica próxima à Brasília e surgiu em 1985, com a remoção das áreas ocupadas irregularmente. A casa foi construída em alvenaria e, apesar de necessitar de reparos, é confortável para a família. Victor não trabalha e sua

mãe é dona de casa. O pai é o provedor e trabalha como motorista na Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social e Transferência de Renda do Distrito Federal. A renda familiar é de 03 salários mínimos ao mês.

5.1.1 A Experiência de Ter um Filho com Deficiência Intelectual

Desde a gestação são projetadas expectativas quanto ao nascimento e desenvolvimento do bebê. A família se prepara para a chegada de uma nova vida que encherá o lar de alegrias. As consultas médicas mensais são importantes para verificar a saúde do feto. A mãe de Victor compareceu mensalmente às suas consultas de pré-natal.

Certo dia, durante uma consulta de rotina, ela foi avisada pelo obstetra de que em seu útero havia um mioma, que poderia causar transtornos no transcorrer da gestação. Num primeiro instante, aquela notícia lhe causou surpresa e apreensão, porém, relata que “os médicos deixaram que o bebê fosse se desenvolvendo dentro da barriga” e, então, a família decidiu não interromper a gravidez desejada.

Victor nasceu em fevereiro de 1992, no Distrito Federal. Os momentos que antecederam o parto foram de espera e agonia para a família. Assim que Victor veio ao mundo, já apresentando problemas relacionados à gestação e ao parto, foram iniciados os primeiros cuidados especiais de que necessitaria para o resto de sua vida, conforme relatos a seguir:

Na hora do nascer, faltou... como esperou muito... vamos esperar, normal e tal... então demorou muito. Eu achei que demorou muito. Quando eles vieram cuidar de mim, eu já não tava sentindo mais nada. Então eles correram pra cirurgia, tirou o Victor já sem... sem... sem movimentos nenhum. Ele tirou o Victor... eu achei até que o Victor tava morto, porque ele não chorou, não mexeu, não fez nenhum movimento. E tirou ele roxinho, roxinho. Aí levaram pra uma sala, aí mexeram com ele, mexeram, mexeram, até que ele chorou. Depois que ele chorou, eles trouxeram, eu vi e depois eu não vi mais. Passei uns dois dias sem ver. Eu achei que ele tinha morrido. (Mãe)

Ele nasceu mesmo doente dessas coisa e fora de tempo, né, passou o prazo pra ele nascer. (Pai)

Nota-se a angústia materna diante da expectativa da morte de seu bebê. Ela acreditou que seu filho estivesse morto, pois somente dois dias após o parto, pôde ver o seu bebê novamente. Essa situação, corriqueira nos hospitais públicos, é o reflexo da falta de humanização hospitalar, que exclui o paciente do conhecimento e das decisões. O cuidado com o delicado momento em que mãe e filho estão vivendo é tão importante quanto os procedimentos adotados e cabe aos profissionais de saúde informar ao pais sobre o que está acontecendo, tornando-os coadjuvantes das decisões a serem tomadas.

Os genitores acreditam que o atraso intelectual e as dificuldades motoras que Victor possui são consequências dos momentos vividos no parto. Por outro lado, a mãe estava ciente da existência de um mioma e concordou em continuar com a gestação que poderia aumentar o risco de sangramentos, aborto espontâneo e dificuldades no parto. Com isso, apesar de até hoje não haver um diagnóstico preciso para a condição cognitiva de Victor, seus pais acreditam que a longa espera pelo parto em centro cirúrgico, aliada ao tumor intrauterino que mãe possuía, contribuíram para que o desenvolvimento de Victor não fosse pleno.

Após o parto, o bebê foi levado para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) a fim de que os cuidados imediatos fossem realizados em ambiente equipado e preparado para quaisquer emergências.

Nos dias subsequentes, os pais foram chamados para uma conversa com o pediatra. Naquela ocasião, foram informados de que o bebê havia tido insuficiência respiratória, isto é, os níveis de gases como oxigênio e dióxido de carbono se apresentaram anormais dentro do sistema respiratório, e hipotonia, que se caracteriza pela falta de força muscular, acometendo pessoas com desordens que afetam o sistema nervoso central. Muito abalada, a mãe relata que não entendeu bem aquelas terminologias, mas se deu conta de que Victor necessitaria de cuidados especiais por muito tempo.

Quando eu cheguei lá na UTI, ele tava na incubadora, todo cheio de mangueirinha... no oxigênio. Aí foram me contar que ... faltou oxigênio, nasceu com hipotonia, todo molinho. Ele nasceu todo molinho. Então o médico falou assim: - ele nasceu com insuficiência respiratória e hipotonia. Então, ele ficou seis semanas na incubadora. Daí pra ele poder reagir, pra ele poder mamar, pra ele poder respirar, só com os aparelho. Aí depois ele foi reagindo. Depois que ele reagiu, ele foi pro quarto e com mais alguns dias, ele veio pra cá. Aí

com dois mês eu percebi que ele não... o pescocinho dele não... né? Não firmava. Todo molinho. (...) Aí eu comecei a procurar a doutora. Ela foi fazendo os teste nele e viu que realmente ele era todo molinho. (Mãe)

As percepções familiares sobre as dificuldades motoras que Victor apresentava se deram gradualmente. Com o passar dos meses, Victor não estava se desenvolvendo plenamente e a mãe começou a procurar ajuda médica especializada.

Como a renda familiar não era condizente com os custos advindos dos tratamentos, a família procurou atendimento em locais gratuitos. Os relatos abaixo caracterizam o empenho dos pais para garantir que todos os tratamentos necessários ao desenvolvimento físico, emocional e cognitivo de Victor fossem realizados, assim como as dificuldades enfrentadas na rede pública de saúde e o longo itinerário entre os diversos serviços para os quais foram encaminhados, no sentido de obter a atenção que consideravam a mais adequada.

Com os três mês, eu fui pro Sarah com ele pra fazer fisioterapia em todo corpo dele. No pescoço, no braço, na mão, nos pés. Daí começou minha luta com ele. (...) Dessa época pra cá, eu comecei a cuidar dele. Fisioterapia, fonoaudióloga, tudo que você imaginar que mandava eu ir, eu ia. Fazer coordenação motora. Sempre cuidando. (Mãe)

Era muito zelo com o Victor e era muito. Porque geralmente, quando começou isso com o Victor, ela (mãe) tá aqui que não me deixa mentir. Eu te juro por Deus que na semana, tinha mês que ia uns vinte dia direto pro hospital. (..) Todo dia ia HRAN, Hospital de Base e o Sarah, né. (...) O médico chegou a falar pro Victor que ele não ia conseguir andar. Aí, depois do Sarah, eles (médicos) passaram muito exercício pro Victor fazer em casa, né, no chão e todos os mês eles mandavam um... um... desse tanto de exercício pra gente fazer com o Victor. (Pai)

Quando um filho apresenta algum problema de saúde que necessite de cuidados constantes desde o nascimento e ao longo de toda sua vida, a família fica diante de desafios a serem superados. O primeiro passo é se fortalecer como sujeito para conseguir desmistificar a frustração de ter um filho diferente e, assim, conseguir auxiliá-lo no que se fizer necessário. No caso de Victor, não foi diferente. A vida familiar passou a refletir as necessidades constantes e intensas dele. O vínculo afetivo, a dedicação e o cuidado dos pais para com o seu filho possibilitaram a Victor criar elos sociais e frequentar a escola.

Questionados sobre a infância e a vida escolar de Victor, o pai solicitou que eu visse umas fotos de seu filho pequeno, com cerca de uns cinco anos, e recordou as

idas e vindas da escola, com a lancheira pendurada ao pescoço. Essa lembrança dos bons tempos da infância escolar de Victor ainda é bastante marcante para o pai, que se emocionou ao nos contar sobre os momentos vividos.

E a gente trabalhava demais com o Victor. Então tem umas foto aí do Victor, aqui mesmo, aqui, ele ia vindo ali do colégio... como é que fala... infantil... então tenho lembrança... cadê aquela foto do cabelão dele... (emocionado) eu nunca tiro essa visão do Victor dali. Toda vez que ele... ele dobrava naquela esquina... com aquele cabelão... o cabelo era aqui... e a pasta debaixo do braço.(...). E é uma imagem que não tem jeito. Cresce, muda, mas a gente como pai nunca esquece, né? (Pai)

Entretanto, a mãe enfatiza que apesar de Victor ter frequentado uma escola especial, dotada de recurso materiais específicos que o estimulavam constantemente, ele teve dificuldades na alfabetização e evoluiu pouco intelectualmente, permanecendo com limitações na leitura e na escrita. Essa incompreensão materna, no que diz respeito às limitações no desenvolvimento intelectual do filho, reforça o desejo de qualquer pai ou mãe de que seu filho tenha um desenvolvimento cognitivo pleno.

Escola especial, fonoaudióloga, na coordenação motora... ele sempre teve um acompanhamento em colégio especial. O Victor..., ele lê muito pouco. Ele alfabetizou beleza, né. Só que a mente dele parece que não... não abriu pra ler, pra fazer um curso pra fazer um... um acompanhamento... estudar igual uma pessoa normal, igual nós. Não foi. A mente dele parou aqui. A APAE, colégio que ele estudou , ajudou muito. (Mãe)

Contudo, os pais consideram que Victor vem adquirindo ganhos na coordenação motora, conseguindo realizar, normalmente, as tarefas e atividades da vida diária e, com auxílio, adquiriu habilidades de comunicação.

Hoje ele não tem muita coordenação motora, ele treme ainda, né? Mas, graças a Deus, ele desenvolveu bem, ele andou, ele falou, ele abriu as mãos. Ele fez tudo que uma pessoa normal faz, mas com ajuda e ensinando sempre. (mãe)

5.1.2 Vivenciando a Assistência Odontológica a uma Pessoa com Deficiência Intelectual

No que se refere à assistência odontológica à pessoa com deficiência intelectual, procurei captar, na fala dos entrevistados, como se dá o acesso aos serviços, os cuidados necessários, as dificuldades encontradas, os problemas enfrentados e as

questões bioéticas que permeiam essa prática. Assim, durante a entrevista, questionei os participantes sobre as experiências nos atendimentos odontológicos pelos quais Victor foi submetido ao longo de sua vida.

Os pais narraram que o filho foi encaminhado para os locais de atendimento odontológico por intermédio da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e que também procuraram outras entidades que realizam tratamento odontológico em pacientes portadores de necessidades especiais, como a Associação Brasileira de Odontologia (ABO), Universidade Paulista (UNIP) e o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), seguindo indicações de pessoas que já conheciam os serviços desempenhados nesses locais.

Relatam que nunca descuidaram da saúde bucal de seu filho e que a condição dentária dele poderia ser considerada uma exceção, se comparada a de outras pessoas com deficiência intelectual. As falas abaixo traduzem esse sentimento:

Ele foi encaminhado da APAE pra UNIP. Lá fazia tratamento nesses meninos... Acompanhamento, fazia restauração, limpeza. E ele ia sempre. O dia que tava marcado, eu sempre fui, sempre fui com ele. E ele atendia numa boa lá, fazia as limpeza, restaurava um dentinho aqui, ficava tudo bonitinho, porque antes já tinha usado muito aparelho na boca, pra correção, pra puxar os dentes...(Mãe)

A gente levava ele na UnB... na... na... ABO, né? O Victor foi em todo canto, na UNIP foi fazer também. E sempre a gente cuidando dele. (Pai)

Na ABO, ele usou muito aparelho pra puxar os dentes daqui pra cá, por não ter espaço. Tirava um pra chegar o outro, tirou dente do céu da boca. (Mãe)

De acordo com a literatura estudada, a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual é permeada por diversas dificuldades, ligadas à deficiência e aos próprios profissionais que precisam ser conhecidas e superadas. Dentre essas dificuldades, incluem-se a falta de comunicação, hiper ou hipomotricidade muscular, necessidades odontológicas acumuladas, graus de limitação física, riscos anestésicos e a idade (05). Essas características geralmente podem ser observadas desde a infância e tendem a sofrer alterações positivas ou negativas de acordo com as situações vivenciadas. Os relatos a seguir demonstram algumas dificuldades encontradas e as técnicas utilizadas, durante os tratamentos pelos quais Victor se submeteu:

Nós começamos a levar o Victor ao dentista eu acho que com quatro anos. Aí nessa época, como ele... já vinha aí... não era muito chegado... então... aí os médico pegava ele, começava a enrolar os pezinho dele com as mão que era pra trabalhar com ele. O médico enrolava e ele ficava enrolado, imobilizado. Aí

ele ficava... daqui a pouco ele trabalhando, as moça conversando, tudo conversando com ele e ia até dormir e pronto. (Pai)

Nossa senhora! Só em falar aqui que ia pra lá tirar ele... já ficava... o sangue já sumia tudo. Já ficava num nervoso. E com razão, né? Porque poxa... depois de muitas coisas ruim. Além das cirurgia que ele já tinha feito também. (Mãe)

Em 2009, Victor estava realizando tratamento na UNIP e sentia dores agudas em dois dentes comprometidos por cárie. Ao retornar à consulta, foi informado de que necessitaria extrair esses dentes, pois não tinham condições de serem restaurados. A equipe de dentistas que estava realizando o tratamento de Victor, na mencionada universidade, tentou fazer o procedimento cirúrgico, porém, devido à ansiedade, a hipermotricidade e a falta de condicionamento dele para colaborar com o tratamento proposto, não se obteve êxito. A mãe relata o acontecido:

Então a UNIP mandou ele ... falou: - ó, vamos tentar tirar. Anestesiou local, os dentinhos... não deu. Era perna pra todo lado, braço pra todo lado, nervoso, com medo, nada. Aí outro dia vamos tentar, tentou de novo. (Mãe)

O pai narra que, na consulta seguinte, foi dado a Victor um sedativo, para que ele ficasse mais calmo e colaborasse; entretanto, novamente, não foi possível realizar o procedimento cirúrgico.

Na UNIP já tinham tentado. Ficou se esperneando, eles deram um... ficou meio sonolento mas, ele não pode dar uma dose mais forte, né? Eles não têm permissão pra sedá-lo. Tentaram de novo, na UNIP, tirar esses dois dentes dele e não conseguiram, esperneava. (Pai)

Diante das dificuldades encontradas, foi sugerido aos pais que procurassem o ambulatório especializado no atendimento aos pacientes portadores de necessidades especiais, localizado no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN).

Como não conseguimos, leva pro HRAN pra tentar tirar lá... que tem mais... as pessoas, é... já acompanhava os menino (com necessidades especiais), tem mais jeito de anestesiá-lo local bonitinho, tirar... (Mãe)

A família então procurou o ambulatório indicado, para que fosse realizado o procedimento cirúrgico de exodontia dos dois dentes acometidos por cárie. Lá, foram atendidos por uma dentista que agendou a execução do ato cirúrgico. No dia marcado, a família compareceu à consulta. Victor estava nervoso e não desejava o procedimento. Como nas demais tentativas, Victor não colaborou e não foi possível extrair os dentes.

Ela mesmo, no consultório dela, ela tentou tirar esses dentes, mas o Victor, ele ... (pausa) ele já tava com 17 anos nessa época. O Victor tem muita força. Aí começaram a forçar com ele, né. Um monte tentaram. Tem que sedar o

Victor, nunca tinham sedado. Aí pronto. Peguei o Victor. Trouxe de volta. (Pai)

Aí falou assim: não, a gente tem que fazê ele dormir, que só assim tira o siso. O siso já tava com um buraco desse tamanho, furando o outro e doía, doía e doía ... dava remédio e doía e eu falava: vai ter que tirar. (Mãe)

Assim, foi remarcada a consulta e sugerido aos pais que o procedimento fosse realizado sob sedação. Os pais levaram Victor novamente ao ambulatório do HRAN. Nessa segunda tentativa, Victor foi sedado e contido, mas novamente não obtiveram êxito no procedimento, conforme narra o pai:

E nesse dia eu levei pra ela, né? Pra eles tirar. Aí, sentaram na mesa, eu fiquei do lado e tal, aí sentou mais dois voluntário que tava com ela e ele se esperneando. E quanto mais eles seguravam, mais ele ficava agitado, né? Aí eu achei até um jeito meio grosseiro. Eu disse: - olha você pode parar, porque do jeito que vocês tão fazendo aí, do modo que vocês tão fazendo, vocês não vão conseguir tirar dente. Vocês vai machucar mais ele. Vocês vão machucar ele e vocês não vão conseguir tirar esses dente. O Victor tem muita força. (Pai)

Percebe-se o sofrimento familiar diante da impossibilidade da realização do tratamento proposto e da dor física e emocional vivenciada por Victor. Neste contexto, estudos demonstram que os deficientes intelectuais são capazes de colaborar com o procedimento odontológico a ser instituído, mas precisam estar condicionados para isso, o que leva um tempo e varia muito de pessoa para pessoa (78).

O tratamento ambulatorial em pacientes adolescentes/adultos não condicionados pode ficar inviabilizado, pois na medida em que a pessoa cresce, a técnica de contenção se torna ineficiente devido à força física do paciente. Consequentemente, são oferecidos outros métodos mais invasivos como, por exemplo, a sedação endovenosa e a anestesia geral em centro cirúrgico que, além de onerosos, geram insegurança, medo e ansiedade por parte do paciente e de seus familiares.

No caso do Victor, como ele havia realizado diversos tratamentos, inclusive com extrações de dentes, várias tentativas foram feitas, mas a falta de colaboração limitou a prática em ambiente ambulatorial, sendo necessário o encaminhamento para a remoção cirúrgica desses dentes em centro cirúrgico e com o uso de anestesia geral.

A mãe relata as dificuldades emocionais de seu filho e a maneira como lidou com elas durante a internação e a espera pelo procedimento em âmbito hospitalar.

Vamos fazer os risco cirúrgico, tudo bonitinho. Fiz tudo certinho do jeito que mandaram. E eu fui, fiquei a noite toda com ele lá, pra... pra... pra relaxar. Pra relaxar, não. Ficar mais nervoso. Porque você fica de hoje pra amanhã,

sabendo que amanhã você vai entrar no centro cirúrgico, como é que você relaxa? (Mãe)

Ele passou a noite respirando fundo e eu tentando acalmar e de manhã que a gente vai pro centro cirúrgico, faz aquele processo todinho, até pegar a veia, que não é fácil nele e fazer aquele processo todinho até chegar na cirurgia, eu acompanhei até ali. (Mãe)

Na manhã seguinte, a mãe se recorda de despedir-se de seu filho e o orientá-lo a permanecer tranquilo. Ela estava certa de que a cirurgia seria realizada e que seu filho ficaria sem aqueles dois dentes que estavam lhe causando dor e sofrimento. Para tal, participou do momento em que Victor foi sedado e se recorda de ver os bonitos dentes na boca de seu filho.

O doutor falou assim: ele tá muito ansioso, aí pegou a seringa com um tantinho assim, uns 5 ml de remedinho e eu dei pra ele. Eu falei: ó filho, você vai ficar aqui calminho, nessa cama direitinho, vai dormir, daqui a pouquinho você volta, a tarde a gente vai embora, tranquilo. E ele dormiu rapidinho. Com aquele... aquele sossega leão ali é rapidinho. Tranquilo, tava todos eles bonito na boca (referência aos dentes) (Mãe)

Em 24 de setembro de 2009, quinta-feira, entre 09h e 11h, a cirurgia foi realizada e Victor teve todos os seus vinte e oito dentes remanescentes extraídos.

Esse evento é o ponto de partida para a reflexão sobre as diversas questões bioéticas que permeiam a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual.

A bioética é responsável por nortear a solução dos problemas e as implicações éticas originadas dos problemas sociais e das pesquisas científicas. Para tal, utiliza princípios para balizar as questões relacionadas às pesquisas biomédicas e os argumentos nas discussões dos casos clínico-assistenciais (10).

No atendimento odontológico das pessoas com deficiência intelectual, a literatura refere ser fundamental o respeito aos fundamentos bioéticos, em especial aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade, haja vista as possíveis dificuldades dessas pessoas em tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais, além do fato de serem vulneráveis pela própria deficiência, por estar na condição de pacientes, condicionados à decisão de seus representantes legais e, na grande maioria dos casos, excluídos socialmente (17, 18, 21). O perfil de Victor se enquadra neste contexto da vulnerabilidade.

A mãe narra que acompanhou o filho até o centro cirúrgico, sentou-se em uma cadeira, no corredor do lado de fora da sala de cirurgia e aguardou que o procedimento acordado fosse realizado. O longo tempo de espera pelo retorno do filho lhe causou indignação e a fez buscar informações, porém foi orientada a aguardar, sem ser comunicada sobre o que, de fato, estaria sendo realizado em seu filho naquele momento.

Ele ficou lá mais ou menos uma hora, uma hora e pouco, que eu achei um absurdo, que pra tirar só dois não precisava isso tudo. Aí, eu até reclamei: cadê o menino? Tá terminando, tá terminando... tá terminando. E essa terminação terminou assim. Tirou tudo. (Mãe)

Falaram: - a gente vai encaminhar vocês pro centro cirúrgico pra tirar os dois dente. (...) agora tirar vinte e oito dente assim... até hoje eu não entendi. (Mãe)

Mas aí, quando ele veio, veio ele sem nenhum. Aí, isso aí é que eu até hoje eu não entendi. (Mãe)

Os relatos demonstram que houve falta de comunicação e que Victor e seus pais não sabiam que todos os dentes seriam retirados durante o ato cirúrgico. A ausência de consentimento para a intervenção no paciente e o desrespeito ao princípio da autonomia do deficiente/cuidadores causaram conflitos éticos de difícil entendimento e superação para os envolvidos.

Victor admitiu saber que um dente seria extraído; entretanto, se encontrava sedado e sem possibilidade de entender o que estaria sendo realizado. O sentimento de perda, ao questionar a ausência de seus dentes, é claramente percebido.

Eu sabia que eu ia tirar o siso, aí colocaram um remédio na minha veia, me apagaram. Me explicaram que eu ia tirar o siso e tal. Mas eu não entendi porque doía muito. E acabaram me internando, me levaram pra sala de cirurgia. Quando eu voltei, botei a mão na boca, quando eu voltei, cadê? (Victor)

Questionados sobre o procedimento que extraiu todos os dentes de Victor, os pais relatam que não desejavam, não foram questionados e não permitiram a realização do procedimento invasivo e permanente. Alegam que o filho tinha dentes muito bons e que para se tomar uma decisão como aquela, isto é, permitir a remoção total dos dentes de uma pessoa, seria preciso a comprovação da real necessidade e dos benefícios de tal procedimento. Para isso, deveriam ter sido solicitados exames complementares que justificassem essa necessidade.

Eu não ia deixar de imediato tirar todos os dentes do menino sem eu ter certeza que era realmente esse procedimento. Eu tinha... eles tinham que fazer uma tomografia, um exame e mais outras coisa porque até deixar o menino sem nenhum dente. Tem que ser muita coisa até eu permitir isso... esse... esse ato, né?. Porque vai dizer: ah, eu vou tirar tudinho, pode? Eu falo: pode. Não tem lógica. Teria que ter um... como é que eu vou falar? Exame específico que tenha que ser aquilo ali. (Mãe)

Nunca ninguém falou. Nem o médico disse que (...) precisava tirar os dente. (...) só faltava tirar os últimos dentes do Victor... (pausa e resignação) só faltava esses dente! (Pai)

As falas reafirmam o exposto anteriormente, isto é, Victor e seus pais, em momento algum, foram informados sobre o procedimento que seria realizado e nem consentiram com o executado. Apesar de saberem que seria realizado um procedimento cirúrgico, a expectativa dele e de sua família era de que a exodontia de seus dois dentes, no centro cirúrgico, teria sido indicada para minimizar os problemas advindos das dificuldades de colaboração.

Essa falta de comunicação gerou uma incompreensão diante do ocorrido, além de frustração e desentendimento, conforme se observa nas falas a seguir:

A própria dentista sabia. A chefe do HRAN sabia, por quê? Como ela abriu a boca do Victor e sabia que só aqueles dois, propriamente, ela que tentou tirar o próprio dente, ela sabia. Ela abriu a boca do Victor e não conseguiu, Então, propriamente ela sabia. (Pai)

Então, é o seguinte... então um profissional quando abre a boca de um... se é um dentista formado... ele sabia que aquele dente num... num... não tinha necessidade de arrancar. (Pai)

Na minha maneira de pensar, do jeito que foi feito não foi certo. Não foi porque até eu entender, um cirurgião, um dentista, ele jamais... ele quer tirar o seu dente, ele vai restaurar ele, mesmo que ele tá só uma bandinha ali, não é? Agora tirar vinte e oito dente assim... até hoje eu não entendi. (Mãe)

Não tinha necessidade de extrair todos os dentes do Victor. Ficou comprovado que tinha um que tinha alguma coisa assim de cárie, mas era muito pouco. Então, geralmente, foi comprovado. (Pai)

(...) não tinha condições, né? E era uma coisa que jamais alguém ia aceitar, principalmente nós. Não era isso que eles falaram. Uma doença que o Victor ia ter..., não tinha nada a ver uma coisa com a outra (Pai)

Observa-se uma simplicidade nos relatos das pessoas envolvidas, que leva a uma reflexão sobre as contingências sociais, econômicas e culturais presentes no contexto narrado aqui. Pessoas simples, com baixo poder aquisitivo e pouca instrução

são vulneráveis socialmente. Essa vulnerabilidade deve ser considerada e respeitada durante a assistência odontológica a essas pessoas. Assim sendo, é importante que o profissional de saúde se preocupe com a qualidade e com a clareza das informações oferecidas ao paciente e seus familiares, respeitando a autonomia de decisão. A equipe de saúde não pode impor suas vontades e seus valores. Deve, ao contrário, respeitar o contexto em que estão inseridos, valorizando as decisões tomadas em conjunto.

Os relatos a seguir reforçam o fato de que Victor e seus pais não tiveram acesso a nenhuma informação prévia ao procedimento realizado:

Em hora nenhuma eles comentaram com nós sobre isso. Então, por exemplo, acho que... se ele pegou a ficha do Victor, como o Victor é um menino especial e... como ele já tinha feito já cirurgia dessa, né? Com dois rapaz... eu acho que ele pensou que era... uma coisa de rotina. Mas mesmo assim, por exemplo, eu vou ali, por exemplo, se eu vou derrubar aquela árvore porque ela não presta mais, geralmente de cara eu sei se árvore presta. A árvore tá condenada, então de cara você olha se uma árvore tá condenada. Gente, esse carro não tá prestando mais. De cara você sabe se o carro tá prestando. Então é o seguinte: é uma coisa que da pra você distinguir pessoalmente, né? Só de você abrir a boca da pessoa, você sabe se o dente presta ou não presta. Se você tocar num dente, você sabe. O dente do Victor era todo firme. (Pai)

O Victor não ia aceitar tirar nem o dente que tava ruim, né? Com cárie. Nem um ser humano mesmo conseguir um negócio desse. Porque geralmente, é uma coisa preciosa na boca do ser humano... isso é uma coisa que ninguém jamais ia aceitar. Nenhum ser humano. (Pai)

Por exemplo, eu tenho prótese, porque geralmente na época da gente, ninguém tinha um tratamento clínico, ninguém tinha uma base. Então hoje é que a gente sabe o quanto custa um dente sadio na sua boca. O quanto faz falta, né?(Pai)

Ah... se alguém tivesse chegado e falado pra mim, eu não sei o que quê eu tinha pensado naquela hora não. (inaudível). Eu ia falar não, né? (Victor)

Ele tava dormindo. Ali ele não respondia por nada. Então quem tava respondendo por ele era eu (Mãe)

Eu acho que ele deveria ter chamado a minha mãe e conversado com minha mãe. No final, quando eu entrei, minha mãe ficou lá fora. Quem entrou só foi eu. Ele devia ter chamado minha mãe, ter conversado. Não teve... uma coisa dessa... que ele fez. Acho que isso é errado o que eles fizeram. Isso aí é uma coisa muito errado o que eles fizeram. Não ter conversado com minha mãe, com meu pai. Isso é errado. (Victor)

Percebe-se que a narrativa do pai é permeada de exemplos do que “presta” ou “não”. Essa singularidade em sua fala aponta a necessidade de esclarecer a pesquisadora que qualquer pessoa, mesmo leiga no assunto, teria condições de

analisar e concluir que os dentes do Victor estavam em bom estado de conservação e que de maneira alguma precisavam ser extraídos. Observa-se também que, em dois momentos, o pai atribuiu valor aos dentes, ao afirmar ser “*uma coisa preciosa na boca de um ser humano*” e saber o quanto um dente faz falta para uma pessoa.

Importante ressaltar que o pai, também, refere-se ao uso de protocolos de rotina utilizados corriqueiramente nos hospitais, a fim de padronizar procedimentos na área da saúde; entretanto, o princípio da autonomia é norteador tanto para o paciente, quanto para o profissional de saúde e, diante de um encaminhamento ou mesmo de um protocolo já instituído, o profissional tem o dever de questionar e realizar ou não o que está sendo proposto, de acordo com o seu conhecimento sobre o assunto. Os exemplos relatados pelo pai caracterizam esse entendimento.

Cabe, portanto, ao profissional de saúde agir com cautela, analisando o que será realizado, conversando com o paciente e seus familiares e esclarecendo todas as dúvidas que surgirem, a fim de criar um elo de confiança e obter o consentimento quanto ao que será realizado.

Para entender os motivos pelos quais os cirurgiões resolveram extrair todos os dentes de seu filho, o pai ligou para a dentista que atendeu Victor no ambulatório do HRAN. O relato da conversa que tiveram e a sua impressão pessoal daquele momento estão registrados a seguir:

Aí quando foi... eu peguei o celular, liguei pra médica, o quê que tinha acontecido, o quê que fizeram com o Victor. Aí ela me disse assim: - olha daqui a pouco eu vou aí pra nós conversar. Aí eu digo: - eu quero muito conversar com a senhora. (Pai)

Daqui a pouco ela (a dentista do ambulatório) chegou, não sei quem era a outra pessoa, tenho que ver com ela, era duas senhora. Era essa senhora que tentou tirar o dente dele e mais outra. E nisso o médico só vinha no outro dia pra dar alta pra ele. Alta do hospital. Aí ela chegou, eu lembro muito bem, ela disse: - não... é porque o dente do Victor tá com essa doença, tá com não sei o que é... nós tivemos que fazer esse processo de tirar todos os dentes do Victor. Eu digo: - não, mas isso aí tá errado, porque isso não procede. O dente do Victor não era esse. E nisso ela me deu pouco papo. Ela disse: - é o seguinte, agora eu vou olhar isso aqui. Amanhã você conversa com o médico e outra coisa... Eu digo:- isso não vai ficar assim, falei pra ela. Ela disse: - não, não tem problema não. Se vocês quiser vocês me processa. Olha como é a mulher muito estúpida. E ela sabia que a coisa já tava errada. Aí eu fui embora, também dei pouco papo. (Pai)

Percebe-se que a dentista procurou justificar o ocorrido, alegando que Victor

tinha uma patologia bucal e que todos os dentes foram extraídos para amenizar um possível sofrimento. O pai discorda dos argumentos e se posiciona, alegando erro. A partir daí, há uma ruptura no diálogo, fragilizando a relação existente entre profissional e o paciente/familiares.

Essas dificuldades de comunicação, aliadas às ações paternalistas, ou seja, àquelas em que o profissional de saúde toma decisões sem consultar as preferências individuais dos pacientes/familiares, assumindo o que supõe ser o melhor para eles, podem gerar conflitos éticos com repercussões para todos os envolvidos. As repercussões podem ser imediatas ou tardias, com consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude.

Sendo assim, imediatamente após o procedimento odontológico, a mãe foi tomada por um sentimento de desespero e pânico; informa que lhe faltou o ar, a fala, a força e que pensou ser incapaz de auxiliar seu filho, que gritava desesperado e perguntando constantemente sobre os seus dentes.

Hum! Foi uma coisa de louco. Porque ver aquela cena que eu vi, ali, na minha frente, assim, não dá nem pra explicar. Porque uma hora atrás eu tava com ele... todos. Aí de repente, eu vejo ele daquele jeito. Pra mim foi uma paulada na minha cabeça. Porque eu me sentia assim, sem ar, sem fala, sem força, sem nada. Mas aí eu voltei pra mim e pensei: eu tenho que ter força pra ajudar ele. Porque se eu me desesperar e ele já tá desesperado, como é que vai ficar?
(Mãe)

Ele não falava, ele gritava. Ele passava a mão na boca e a gente tirava a mão, porque não podia né? Por a mão, aquela coisa toda. E ele passava a mão procurando e não achava nada... aí dá desespero. E sempre perguntando: - cadê, cadê, cadê, tiraram tudo. Mãe, cadê, cadê... sem poder falar. É desesperador. Eu entrei em pânico. Sinceramente. (Mãe)

(chorando) não sabe o que eu ia fazer (inaudível). Aí quando eu voltei, quando eu saí da sala de cirurgia, aí eu vi minha mãe desmaiada, eu fiquei doido. Eu não sabia o que fazer. (chorando muito). Não sei nem como meu pai não bateu o carro e meu pai quase morre. Eu não tinha nem força... (ainda chorando)
(Victor)

Durante esses relatos, afloraram diversos sentimentos nos entrevistados. A mãe se emocionou ao relembrar os fatos e as imagens que vinham a sua mente a fizeram chorar. Victor também se emocionou e chorou compulsivamente, mal conseguindo olhar novamente pra mim. Eram sentimentos fortes, com muitos significados para todos. Ficamos por um tempo em silêncio.

Ao retomarmos a entrevista, questionei sobre as atitudes que eles tiveram, ao se depararem com o ocorrido. A mãe relata que inicialmente ligou para o marido e tentou se acalmar e acalmar o filho. Ela passava mal e o filho estava recém-operado, portanto, ambos precisavam de ajuda naquele momento.

No momento eu não tomei nenhuma (atitude). No momento eu pedi a Deus pra acalmar e tentei acalmar ele e tentei ligar pro meu esposo e meu esposo veio e com algumas horas depois do centro cirúrgico que eles me levou pro... pra enfermaria, né, pra enfermaria e logo meu esposo chegou e eu já tava passando mal, porque minha pressão de... minha pressão foi pra dezesseis, quinze por vinte e dois e eu passando mal e o povo agoniado comigo, porque eu sou hipertensa, eu tenho pressão alta. E essas alturas minha pressão já foi lá pra cima e eu tomei o remédio e parece que o remédio me deixou tonta e eu fiquei meio aérea, foi um desespero. E eu passando mal e eu passando mal e o Victor lá sangrando e o povo cuidando do Victor e meu esposo chegou e não deixaram ele subir e ele ficou lá embaixo chorando, nervoso e eu falei pra enfermeira que tava do meu lado, assim: - você vai lá fora... -bem baixinho mesmo - você vai lá fora e trás meu esposo, ó, aqui. Eu quero ele aqui, por favor. Aí ela foi. Ela foi e trouxe ele. Quando ele chegou que viu..., menina! Meu Jesus! Foi outro desespero. Aí daí a gente tentou se acalmar, tentou se acalmar, tentou acalmar ele e passamos uma noite terrível da minha vida. Eu com pressão alta tentando baixar e não baixava de jeito nenhum e as enfermeiras cuidando de mim, cuidando do Victor e meu esposo nervoso, tentando se acalmar. Foi uma hora que o Victor sentou na cama e falou uma coisa, assim, que tocou muito a gente. Eu até escrevi isso lá no meu livro, na minha historinha. Ele... ele sentou na cama com aquele pano, com aquela flanelinha na boca e ele falou assim pra nós dois: - vocês dois tem que se acalmar, porque vocês dois nervoso, vai adiantar nada. Eu preciso de vocês dois. Isso aí foi... essas palavras dele me deu uma força, sabe? Uma força tão grande que eu falei: -meu Deus, como é que pode um menino sangrando desse tanto, falar uma coisa dessa? (Mãe)

A chegada do pai ao hospital trouxe conforto para a mãe e para Victor. Em seu relato, o pai disse não saber como conseguiu chegar ao hospital, pois já estava sabendo o que tinha acontecido. Talvez, a descrença na situação o motivou a agir instintivamente e se direcionar o mais rápido possível para o hospital, porém, ao chegar lá e se deparar com a situação encontrada, o pai tomou consciência da gravidade do fato, ficando bastante abalado emocionalmente.

Quando eu cheguei lá, por volta de quase meio dia (...) não sei nem como consegui dirigir até lá. Aí tinha acontecido isso. (Pai)

Mesmo nesse dia que aconteceu eu tava de serviço e depois que aconteceu minha mulher ligou, eu nem sei como é que eu consegui... eu não tava nem acreditando, né? Como é que isso aconteceu mesmo. Eu fui acreditar quando cheguei no hospital e subi e vi a situação do Victor. (Pai)

Bom, o Victor... quando eu cheguei, a coisa já tava alvoroçada, ele já tava no quarto, ... a mãe dele já tava muito agitada, eles já tinham dado muito

tranquilizante pra ela, ela já tava dopada de tranquilizante. Mas... ele, sonolento por causa da anestesia, né, também, mas ele tava acordado já, entendeu? (Pai)

O pai relata, emocionado, que ao chegar ao hospital, seu filho começou a lhe questionar sobre o porquê do acontecido e ele, sem respostas pra dar ao filho, sentiu-se impotente, sem saber o que fazer, mas prometeu que devolveria os dentes, extraídos erroneamente, à boca de seu filho.

Eu lembro que ele falou: - ó, pai, olha o quê que fizeram comigo (...) e ele até perguntava: - pai, porque é que aconteceu isso comigo? Porque fizeram isso comigo? Aí pra você explicar... (emocionado) Aí pra você explicar isso... (pausa) a gente ia explicando, foi um erro, mas a gente vai colocar seus dentes tudo de volta. (Pai)

Aí, nós ficamos sem saber, nós ficamos sem saber o que isso ia acontecer com ele. (Pai)

No dia seguinte, o dentista que atendeu Victor no centro cirúrgico e que realizou a exodontia total, veio para dar a alta hospitalar para ele e conversou com sua mãe. O pai presenciou a conversa, sentado no chão, chorando.

Quando o doutor veio dar alta a ele, o doutor conversou comigo, falou o que ele realmente achou e tal, aí eu pedi pra ele dar alta e ele disse que ia dar alta pra ele. Meu esposo baixou no chão, ouvindo tudo e chorou e não fez nada. Só ouviu. E ele tava muito nervoso, muito. Mas o doutor conversando comigo e eu passando a mão na cabeça do meu esposo e , ele sentado com as mãos assim... chorando. Mas também não respondeu, não falou nada, não agrediu...nada. Ouviu tudo calado (Mãe)

Victor também presenciou a conversa, entretanto, sua sensação de invisibilidade diante do profissional de saúde e o despreparo para lidar com a situação, podem ser observadas nas falas a seguir:

No outro dia que eu tava no quarto esperando, aí ele foi lá e falou com minha mãe, mas não conversou nada comigo. Eu não sabia o que quê eu iria fazer, o que eu deveria fazer...(emocionado) Aí depois veio o médico, conversou com a minha mãe, falou. Pra mim ele nem olhou. (Victor)

A família demorou a acreditar na dura realidade que estavam vivendo: sair do hospital com o filho sem dentes, sem sorriso. Porém, em todos os momentos permaneceu unida, apoiando um ao outro.

O pai relata que chegou a pensar em cometer uma besteira, ou seja, pensou em fazer justiça com as próprias mãos, pois se encontrava bastante chateado.

Realmente foi um choque pra todo mundo, né? Principalmente nessa época foi uma coisa que a gente ficou sem os pé no chão, porque a gente via e não acreditava nisso, né? (Pai)

Só sei que a gente ficou muito chateado. Muito abalado. Eu mesmo... a gente pensava muita besteira nesse tempo.(Pai)

Repercussões de ordem emocional também puderam se observadas no dentista que realizou o procedimento. O Pai relata o sentimento vivenciado pelo profissional da saúde:

No outro dia, o Victor naquela agonia toda, naquele desespero. Aí ele (o dentista) veio pra dar alta pro Victor. Ele veio, conversamos com ele, porque que tinha feito isso, porque que tinha acontecido. Mas ele chegou numa semelhança... num jeito tão... assim... é... pra baixo, entendeu? (...) Ele não levantou a cabeça pra olhar no nosso rosto. Ele respondeu as perguntas... baixou a cabeça. (Pai)

Ele percebeu (...) é aquela coisa que você... tipo menino quando faz uma arte e você chama atenção e ele baixa a cabeça, entendeu? Não levantava a cabeça pra falar com nós. (Pai)

Motivados pela indignação diante da possibilidade de deixar o filho sem nenhum dente e com limitações para mastigar, a família começou a pensar nas possíveis soluções para resolver o problema e reparar o dano físico. Assim, resolveu procurar os seus direitos, inicialmente, na delegacia de polícia.

Daí eu criei força. Aí eu falei pro meu esposo o seguinte: - ele vai... ele vai vir aqui de manhã e vai dar alta pra ele e você não vai falar nada. Você vai ouvir e não vai alterar a voz, nem vai agredir, nem vai fazer nada. Simplesmente você vai ouvir o que ele vai falar, aí quando sair daqui a gente vai procurar os nossos direitos, que eu sei que eu tenho. Aí tudo bem. (Mãe)

Eu digo:- olha, nós vamos fazer o seguinte, nós vamos... eu vou fazer uma ocorrência. Aí do jeito que nós saímos de lá, nós fomos ali na DP, que é ali do lado do... no... no... setor bancário norte, ali. (...) Aí nós fizemos a ocorrência, aí, depois que fizemos a ocorrência, no dia agora à noite, falei: - o que nós vamos fazer? E nesse vamos arrumando com as pessoa, como é que deveria fazer, como é que não deveria. Aí disse: - não, você faz a ocorrência depois você passa no IML. (Pai)

Aí depois a gente saiu e fomos pro... pra delegacia. Lá a gente fez... deu o depoimento, né, de tudo. Eu contei tudo que tinha acontecido e mandaram eu ir pro IML, eu fui. Lá foi feito só um... uma... a moça escreveu tudo. Eu até perguntei se ia tirar foto, ela falou que não precisava no primeiro momento. Ela disse que não precisava, então pronto. (Mãe)

Após procurar a Delegacia e ir ao IML, decidiram levar Victor pra casa, pois estavam preocupados em garantir os primeiros cuidados e evitar maiores danos, como infecções e hemorragias, conforme relata a mãe:

Ai a gente veio pra casa e eu fui cuidar dele. Porque a minha preocupação era a boca dele que eu tinha que cuidar, né, pra não, pra não dar hemorragia, pra não dar infecção. A minha preocupação no momento era cuidar dele primeiro. (Mãe)

Com o passar dos dias, a família percebeu que nada seria feito, pois ninguém tinha entrado em contato para prestar qualquer tipo de ajuda: nem os dentistas responsáveis pelo procedimento cirúrgico realizado em Victor e nem a polícia. Diante disso, apesar da preocupação em cuidar do filho recém-operado, iniciaram uma luta pelo reestabelecimento do sorriso do filho, que a essa altura, já havia parado de frequentar a escola, por vergonha e tristeza.

Solicitaram auxílio a advogada da APAE e foram ao Ministério Público, porém, angustiada com a demora na solução do problema e percebendo que seu pedido de ajuda não estava sendo ouvido, a mãe resolveu procurar a mídia e divulgar o ocorrido, para dar maior visibilidade ao fato e com isso conseguir o que almejava. Os relatos da mãe demonstram a necessidade de buscar ajuda e a emoção em lidar com essa situação.

A minha preocupação no momento era cuidar dele primeiro. Mas aí as pessoas ficavam em cima de mim... ah, você não vai deixar isso assim, assim... você não vai procurar a televisão? Eu falei: - não. Tudo tem a sua hora. Não é hora ainda de eu fazer isso. Eu vou cuidar dele primeiro. Aí cuidei dele. (choro) Aí então... eu tinha... a APAE tem a advogada que trabalha com eles. Ela se propôs a me ajudar. Aí ela foi no Ministério Público e tal. A gente foi junto, fez aquela coisa toda. Só que eles pediu o documento no HRAN e o HRAN se negou a mandar a documentação, prontuário, essas coisa. Aí quando eu fui lá, pra pegar... pra pegar a documentação, o promotor falou o seguinte: - ó, nós não temos documento nenhum aqui e o HRAN não mandou e a gente já deu um tempo pra eles mandar e eles não mandaram. Porquê? Porque ninguém sabe do caso do Victor. É como se fosse um caso que tá... que tá... isolado. Ninguém sabe de nada. Aí eu cheguei em casa, falei... pensei: eu preciso de ajuda, meu pai. Eu não vou deixar meu filho sem dente. E eu sozinha não vou conseguir. Então, por onde é que eu vou? Eu preciso... eu preciso de ajuda. Aí nessa hora o rádio do quarto dele ligou sozinho. Um monte de gente falando, um homem falando, a mulher falando, um monte de gente falando, eu... meu coração, ele saiu daqui e bateu aqui, ó. Aí falei: - é por aí. Eu vou por onde o povo ouve. Não é? Por onde o povo escuta. Aí eu falei: - é por aí que eu vou. (Mãe)

Aí eu procurei uma pessoa e contei a minha história pra ele e antes de eu chegar em casa, o telefone já chamou. A TV Brasília. Aí o pessoal perguntou se podia vir aqui conversar, eu falei que podia, eles vieram. Eles vieram umas três horas da tarde, quando foi seis horas da noite, né, já saiu na televisão. (Mãe)

A partir do momento em que o caso de Victor foi divulgado na imprensa, tornou-se público o ocorrido e as soluções começaram a aparecer. O papel da mídia é informar a população sobre os problemas que assolam a sociedade, transmitindo informação e levantando questionamentos éticos, mas no caso do Victor, a imprensa também teve papel fundamental em sua reabilitação oral.

Aí foi que o ... (Delegado Chefe da 5ª DP) viu. Que até então o meu depoimento do que eu fiz ficou simplesmente lá na gaveta. Ficou lá. Ele não sabia. Quando ele viu na televisão e que eu falei que eu tinha ido lá, que eu tinha feito a ocorrência, ele ficou desesperado. Como que eu não tô sabendo? Aí no mesmo... no outro dia me chamaram no IML... no Ministério Público. Quando eu chego lá tá todo mundo, (...), um monte de gente, tudo desesperado com essa história que ninguém sabia. Então, só soube, porque a televisão mostrou. Daí pronto! Daí, todas as televisão mostraram. SBT, a Globo, a Record e todo mundo veio tudo pra cá pra saber dessa história que é absurdo, né? Daí foi mostrado pra todo mundo. (Mãe)

Minha esposa fez um contato com um colega dela de... da imprensa. Aí pronto. Aí quando veio essa notícia, quando soube pela televisão, aí pronto, aí todo mundo ficou sabendo. Aí explodiu. (...) A imprensa chegou, pronto. Começou tudo. (...) Todo mundo querendo fazer entrevista com os médico, com o Victor, com a gente. (Pai)

As pessoa ligavam saber o que aconteceu, o que tinha acontecido com esse médico. (...) o pessoal ligava até da Alemanha, dos Estados Unidos, pessoal ligava. Pessoal da Europa ligava o tempo todo. Os médicos. E o País todo. Depois que saiu na mídia todo mundo queria saber. (Pai)

Depois que ele (o delegado chefe da 5a DP) viu na televisão que ele foi procurar onde que nós tinha feito essa ocorrência. Ai ele viu que nós tinha feito essa ocorrência na delegacia dele. Aí foi que ele falou com a gente essas coisa toda. Aí ele veio logo, comunicou com nós e chamou nós lá. Nós ia lá, chamou pra essas reunião toda e... aí quando estourou esse processo todo, que saiu na mídia, na imprensa toda, aí pronto, todo mundo ficou sabendo, aí...(Pai)

Nós ficamos... nós fizemo as coisa lá, nós já tinha feito no IML, já tinha feito lá, mas o negócio ficou tudo parado. Sem ninguém saber.(Pai)

Quando nós voltamos do Rio (referência a ida a um programa da TV gravado na cidade do Rio de Janeiro), o motorista pegou a gente aqui e já levou pro IML, ou não, pra delegacia. Aí lá foi que eu fui dar meu depoimento. Aí nesse mesmo dia o delegado levou o Victor e meu esposo lá pro IML. Aí que foi feito aquelas foto que era pra ter sido feita naquele dia que eu fui, não foi feito, né. Então aí que foi feito aquelas fotos. E ele já tava até sem ponto. E os pontos já tinham saído. (Mãe)

Era pra ter feito as fotos no dia que eu fui. Ele com a boca toda costurada,

ainda sangrando tudo. Só que eu acho que ele não ia aguentar aquelas fotos, do jeito que foi feito, abrindo...(Mãe)

Ai depois o Pai chegou e fez o depoimento. Nós passamos a tarde toda lá. O delegado mandou deixar a gente aqui já de noite. A gente tinha chegado do Rio, ido direto pra lá, depois ele ficou umas duas ou três horas no IML fazendo... aí depois ele foi pra lá, deu o depoimento dele, depois Dr. Laércio mandou trazer a gente aqui.(Mãe)

Neste contexto, faz-se importante ressaltar que a divulgação da exodontia total realizada em Victor gerou comoção social, em especial pelo fato do dentista ter executado o procedimento no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, onde grande parte da população busca atendimento médico e odontológico gratuito, provocando comentários sobre a ineficácia, a precariedade e a má qualidade dos serviços públicos oferecidos, bem como sobre a falta de treinamento dos profissionais que atuam na área e a escassez de acesso aos tratamentos odontológicos.

Para responder à indignação da população do DF e, principalmente, dar uma resposta à família de Victor, os representantes dos órgãos públicos: Delegacia de Polícia, Ministério Público do DF e IML, além do Conselho Regional de Odontologia e da Secretaria de Saúde, mobilizaram-se para prestar apoio e ajudar a solucionar o ocorrido.

A divulgação do caso do Victor ganhou destaque em noticiários nacionais e internacionais. A família foi convidada a comparecer a programas de televisão com grande audiência, entretanto, a mãe relata que sentiu medo da violência e insegurança devido à repercussão de sua história.

A gente já tinha dado entrevista pra Globo, pra Record, pra todo mundo aqui, aí depois que nós fomos pro Ministério Público. Antes de eu sair de casa, o telefone chama. A Globo. Que a Ana Maria, lá no Rio, queria entrevistar a gente. Mas aí eu fiquei com medo de ser um trote, um sequestro, pra calar minha boca, porque o mundo todo tava sabendo já né?(Mãe)

Contudo, após a divulgação do ocorrido, vários dentistas e instituições se ofereceram para ajudar, fornecendo tratamentos reabilitadores gratuitos. A família aceitou o tratamento oferecido por uma equipe de implantodontistas de Brasília, por acreditar na competência daqueles profissionais e pela facilidade de deslocamento para as consultas odontológicas, conforme os relatos a seguir:

Teve umas três... uns três mídia que queria fazer os implante do Victor. Eles

queria fazer os implantes do Victor. Ligaram uns três ou quatro aqui. Não, se vocês quiser nós faz os implante do Victor, tudo direitinho. (Pai)

Aí foi a época que nós... o ...presidente do Conselho lá, né... ele ligou pra nós, queria conversar com nós, direitinho. Aí nós fomos conversar com ele. Aí ele se comprometeu fazer tudo direito com o Victor (...) e arcar com todas despesas, tudo. Aí como ele falou isso, ele é da área, ele tava sabendo, tinha mais possibilidade. Que era muito difícil nós destacar de dentro da nossa casa e ir pra São Paulo, Minas Gerais, ir pra Santa Catarina, como o pessoal ofereceu pra fazer esse trabalho. Aí nós conversamos. (Pai)

O Doutor (...), que era o presidente do Conselho de Odontologia, se sensibilizou com a história toda e me chamou lá. Eu fui. Aí ele prometeu fazer o trabalho na boca do Victor. (...) Uma equipe de seis odonto. É... uns implantodontia, né. (...) tem um até de Tocantins (...). Então eles todos se juntaram e fizeram o trabalho. (Mãe)

A fase de reabilitação oral foi longa e ainda não está finalizada. Foram meses esperando que Victor chegasse à idade adulta, em que, pela maturação óssea seria possível a instalação dos implantes. Além disso, foram necessários exames complementares e cirurgias reparadoras prévias, a fim de garantir espaço ósseo suficiente e compatível com o plano de tratamento a ser instituído. O pai e a mãe relatam as etapas pelas quais Victor passou:

Quando aconteceu isso, o... quando ele tinha dezessete, por exemplo. Aí o próprio irmão do Victor mandou fazer os (..) das mão, né, idade óssea esse negócio todo. Eu não entendo, são eles que entende. Aí nós temos que esperar ficar adulto, que é pra quando esse serviço não pode fazer ele com o osso desenvolvendo, né. Então tem que esperar a coisa ficar adulto e parar ali. Então, você tem que comprar um chinelo de acordo com o seu pé, né? (..) Aí, vai esperar, daqui um ano ... vai esperar. (Pai)

As gengivas dele toda fizeram o enxerto, fizeram todo o enxerto, né? Esperamos mais um ano pra poder colocar os pinos, depois dos pino quase mais outro ano e nisso tudo cirurgia com ele sedado. Tudo anestesia geral. (Pai)

Mas aí teve que fazer o que? Fazer enxerto todinho. Porquê? Porque a gengiva dele era muito fininha. Pra ter suporte pra colocar o pino, o parafuso tem que ter suporte. Então o que que eles fizeram? Eles fizeram a cirurgia todinha pra colocar osso, tirar... tirou até osso dele mesmo. Foi feito o enxerto. Até regenerar o enxerto com o osso dele mesmo, esperou o que? Seis, sete mês. Aí, nessa época colocou enxerto e pinos. Aí quando cicatrizou tudo bonitinho, foi feito o quê? Abriu pra colocar os pinos superiores. Aí o que quê aconteceu? Fechou de novo. Depois de seis mês, outra cirurgia e tudo anestesia geral pra dormir. Aí depois de seis mês, abre tudo pra colocar aquela... cicatrizar... umas tampinha. Uns buraquinho e as tampinha. Parecia tachinha, né. (Mãe)

Ainda não terminou. Ainda tá terminando. Mas graças a Deus, se não fosse a ajuda deles (dos dentistas que se prontificaram a fazer o tratamento reabilitador), eu não sei não, porque de outro lado eu não tive. (Mãe)

Durante aproximadamente 03 anos, Victor ficou com limitações em sua alimentação. A ausência de dentes e as sucessivas cirurgias o impediam de comer alimentos sólidos. Essa situação pôde ser observada no relato do paciente e de seu pai:

hum... é... nem sei direito como foi. Quando eu cheguei em casa, com a boca toda costurada, não podia comer nada. Botava a mão na boca, a boca só sangrando.(Victor)

Nesse período ele comia papa. Ele comia tudo batido no liquidificador. Era no almoço, no jantar, tudo, tudo... então ele veio comendo tudo batido. Então que aí, por exemplo, ele tentava comer alguma coisa mais sólida, ele não conseguia mastigar, né. Às vezes ele dizia: - olha, pai, eu tenho muita vontade de comer uma coxa de um frango. Aí eu pegava uma carne, desfiava e descia né. E foi levando nesse ritmo as coisa mais sólida... nada mais ele conseguia comer. (Pai)

Passados cinco anos, Victor e sua família desejam colocar um fim nessa história, porém, ainda há muito para ser realizado no que diz respeito à reabilitação oral. De acordo com a mãe, faltam serem instaladas as últimas próteses sobre os implantes superiores do lado direito e o pai ressalta que, para toda a vida, Victor deverá ter cuidado com os implantes e com as próteses, para que não ocorram problemas periodontais e possíveis perdas ósseas que possam comprometê-los. Essa situação é relatada nos depoimentos abaixo:

Ele fala isso: - isso não vai terminar, não? Sempre que a gente ia levar ele pro médico eu dizia: - bora, Victor, hoje é dia de nós ir. E o Victor sempre falava:- isso não vai acabar, não? Quantas vezes a gente tem que ir lá mais? Não, rapaz. Nós vamos ter que ir lá até terminar o processo, até terminar o trabalho. (Pai)

Jamais essa pedra vai por encima, porque enquanto tiver vida a gente vai lembrar e o fato tá consumado. (...) Então tá aí, tá comprovado e a coisa aí, por exemplo, é... até no escovar o dente, porque o Victor tem o aparelho, né... então, geralmente, não vai acabar nunca. Coisa que não vai acabar. (Pai)

Além do término do procedimento reabilitador, a família vem convivendo com as repercussões no comportamento de Victor, que passou a não sorrir mais, tornou-se introspectivo, calado. Isolou-se do convívio social, interagindo somente com seus pais e alguns amigos do trabalho de seu pai. Passou a ocupar o tempo com o celular, o computador e a televisão. Sente-se desmotivado a sair de casa, estudar, trabalhar, praticar esportes e arrumar amigos. Apresenta um comportamento sempre desconfiado

e inseguro, o qual vem trazendo preocupação para seus pais, conforme expresso nos relatos a seguir:

Agora os amigos do Victor em si mesmo, ele quase não tem. Os amigos mesmo... Os amigos do serviço do papai que vem, vem sempre, faz churrasquinho, faz almoço. Sempre tem os almoço em casa. Uma peixada sempre tem. Então os amigos são esses, que sempre vem na minha casa, família, todo mundo. Minha casa sempre cheia. Agora amigo de Victor mesmo, amigo assim, ele não tem. (Mãe)

Mudou tudo nele. Depois desse caso, mudou tudo no Victor depois que... (Pai)

Mas o Victor ele ficou mais... ele não confiou mais. Ele não tinha mais confiança, entendeu? Principalmente na parte médica, né.? (Pai)

Mas daí pra cá o Victor não foi mais... ele ficou mais... tipo que ele ficou mais... é tipo assim, não confiar mais em ninguém, entendeu? Ele não confiou mais em ninguém. Até as próprias coisas que a gente ia levar ele pra fazer, ele perguntava: - olha, aí, porque eu tô vindo aqui? O quê que nós vamos fazer aqui? Porque me trouxeram aqui? (Pai)

Sempre desconfiado da coisa que tinha acontecido com ele, entendeu? Até hoje ele é desconfiado. Então, depois disso que aconteceu... ele... ele é assim, por exemplo, você chegou aqui, conversou com ele, ele pegou intimidade conversou com você também.(Pai)

O Comportamento dele mudou. Ele não é mais a mesma pessoa. Tem hora que ele fica perdido no mundo e eu fico perguntando: - meu Deus, o que será que passa naquela cabeça? Mas a gente não sabe o pensamento dos outros, né? E ele ficou muito... muito... ele se fechou muito pra ele mesmo. Até pra gente. Às vezes eu converso com ele e ele não é muito de conversa. Às vezes eu converso com ele e ele responde só o essencial. Não é mais aquele menino brincalhão e tal, sorridente de brincar com todo mundo, sair por aí. Ele se fechou mais. Ele não é mais a mesma pessoa. Apesar do sorriso dele agora tá... ele não... fica assim. Mexendo no celular, no computador, ouvindo música. Ele fica horas e horas, sentado no sofá, ouvindo música. Nós já pedimos: - você quer fazer natação? Você quer fazer isso? Você quer fazer aquilo? Jogar bola não porque pode cair e bater. Já oferecemos tanta coisa pra fazer e não quer não. (Mãe)

Às vezes eu saio de casa, que ele não quer ir, aí ele fica. Quando eu chego em casa tá tudo trancado. Tá tudo fechado. E ele tá lá ouvindo música ou no computador. Também o computador ajudou muito ele a falar com as pessoas. Porque ele sabe todas as letras. Então, o digitar aqui é mais fácil do que escrever, né? (Mãe)

É muito apegado, sabe. É muito... parece que ele não tem muita confiança de ficar só. Não sei. Eu acho que ele criou um certo medo de alguma coisa que eu não sei o que. Mas ele tem.(Mãe)

Em 2012, por sugestão de seus pais e com apoio da APAE, Victor arrumou um emprego e começou a trabalhar em um mercado, como ajudante de caixa. Acordava cedo, tinha disposição para se deslocar até o trabalho e estava satisfeito com sua

função. Entretanto, após uma discussão com um colega, solicitou seu desligamento.

Há um ano e pouco atrás, ele não quis mais (...) ele parou (de estudar) e colocou ele no mercado de trabalho. Ele trabalhou três mês.(Mãe)

Ele chegou até ir trabalhar no mercado, né, você sabe. Mas aí, eu e minha esposa, nós não sabe o que aconteceu (...) Ele tava tão bem que ele veio e acordava sete hora. Sete hora não, era cinco hora da manhã ele veio me acordar. A gente começou com despertador pra ele ir trabalhar. As vezes quando eu ia de serviço, no dia que coincidia que eu tava de serviço, nós ia junto, deixava ele lá e ia aqui em Taguatinga Sul, né, no Areal(...) aí ele ia sozinho. Ia com chuva, chegava com chuva, saía com chuva e aquele prazer. Você sabe quando a pessoa tá satisfeita com a coisa, então faz com gosto. Ele ia com gosto. Aí aconteceu isso... daí pra cá ele se fechou. Piorou. (Pai)

Eu acho que, porque, geralmente, a própria chefe dele não soube explicar, não soube o que aconteceu. Parece que o rapaz que teve desentendimento, não tava mais lá. (Pai)

Na opinião do pai, as variações no comportamento de Victor se agravaram depois que ele saiu do emprego.

Depois que aconteceu isso (sair do trabalho) ele ficou muito pensativo. Eu tenho um colega do serviço que ele é psicólogo também e ele é chefe das assistentes sociais lá, das psicóloga também. Eu digo, dá... ele percebe o Victor... ele... ele vê uma coisa diferente no Victor. O Victor tem problema muito especial (inaudível) porque pelas atitude é uma coisa diferente, entendeu? Porque... eu digo pro Victor: - o quê que você quer fazer? Quer fazer natação, quer estudar, curso de computador, você quer... o que você quiser fazer você vai fazer. Daí pra cá ele se fechou, não quis nada. (Pai)

Mas aí começa com uma atitude drástica. Aí eu falei: Victor, vamos fazer alguma coisa na vida porque a gente... a pessoa tem que fazer alguma coisa na vida. O Victor não ta fazendo porque é o seguinte... não adianta... eu não vou levar o Victor pra fazer alguma coisa que ele não quer fazer. Ele não vai fazer. Eu disse Victor, o que você quer fazer? Você quer fazer natação, você quer fazer... por enquanto ele não quer fazer nada (Pai)

Percebe-se que Victor está desmotivado para desenvolver qualquer atividade, pois, questionado sobre o que deseja fazer de sua vida, refere: “eu penso sempre no que eu tenho que fazer na minha vida, mas eu não sei”. (Victor)

Outro aspecto importante levantado nas falas dos entrevistados diz respeito à exclusão social. A deficiência intelectual de Victor, por si só, marginalizava a família socialmente, mas a desaprovação social com a conduta que extraiu todos os dentes do rapaz enfatizou essa exclusão. Os pais relatam terem sido julgados por pessoas que não conheciam a história de Victor em profundidade, o que despertou um sentimento de revolta e mágoa que se perpetua até hoje. A fala do pai enfatiza os cuidados que

tiveram com Victor desde o nascimento e toda a luta para que sua condição de saúde se reestabelecesse. Essa fala procura comprovar a injustiça cometida pelas pessoas que os julgaram publicamente.

O que mais chateia, deixa a gente mais chateado é ainda as pessoa querer dizer que a gente não teve cuidado com o Victor. Porque tem muita gente... julgando. Teve o julgamento na mídia que falou que... a mesma senhora que falou com a mãe dele como é que deixou fazer isso com o Victor. Então com a gente, a gente provou que a gente teve muito trabalho com o Victor desde o momento até quando aconteceu isso... foi muita luta tanto na parte de saúde como na parte dentária. A gente correu muito atrás, e até hoje ta correndo atrás, entendeu. Foi uma luta que foi da época do Victor quando começou a mexer com ele ... da boca. Não. Da saúde e de tudo, até hoje a gente tá lutando com o Victor e sabe que vai lutar muito tempo ainda. Não foi fácil a gente lutar com essas coisas. Principalmente depois que aconteceu esse caso com ele, foi o caso mais... ninguém esperava, né, ninguém esperava ter acontecido isso.(Pai)

Ninguém esperava. Jamais os pais vai esperar acontecer isso com seu filho. Depois aconteceu e aí a gente ficou. Ninguém ficou satisfeito, todo mundo ficou chateado. Todo mundo ficou magoado de ter acontecido essas coisa. Não só a gente, mas gente de fora que não tem nada a ver com a coisa também ficou muito... vários profissional também da área de vocês ficaram muito chateado. Tinha gente que ligava aqui. Ninguém falava nada, os cara já vinha com uma expressão... bem chocante.(Pai)

O pai relata, ainda, o estigma vivenciado por ele e por Victor, fazendo referência ao que aconteceu como uma cicatriz que ficará para o resto de suas vidas e os fará lembrar constantemente o fato indesejado. O pai se refere ao estigma, algo heteroatribuído, quando diz que a sociedade o julga e já condenou a mãe pelo que aconteceu ao seu filho. Ele acredita que o procedimento de exodontia total ao qual Victor foi submetido, gerou uma marca permanente, da qual a família jamais se livrará. Tal referência ganha importância ao se avaliar que indivíduos estigmatizados geralmente são considerados inabilitados para a aceitação social plena e acabam reduzidos perante a sociedade. Diante disso, as pessoas com um estigma sofrem vários tipos de discriminações e podem se isolar, tornando-se desconfiadas e deprimidas. Essas características já foram descritas no comportamento de Victor.

O dia-a-dia você lembra, o dia-a-dia você sabe e o dia-a-dia você tá lembrando, principalmente, entendeu. Mas nunca vai mais acabar isso. Pro resto da vida vai ter uma cicatriz nesse momento encima dele, encima da gente. Que foi um caso consumado que aconteceu, que não devia acontecer. E, geralmente, é como uma cicatriz de uma cirurgia, no seu braço na sua perna. O dia que você olhar você tá vendo, entendeu. Foi uma coisa bem triste. Triste assim como aconteceu e tudo mais que não era pra acontecer e aconteceu. (Pai)

Victor não gosta de falar sobre o ocorrido e se queixa aos pais quando se depara com as imagens da época em que ainda estava sem os dentes. De acordo com o pai, ele não gosta de se ver e de ser visto, pois essas imagens não o deixam esquecer o ocorrido e reavivam constantemente a lembrança de tempos de dor e sofrimento, reforçando o estigma e o julgamento social impetrado a ele e sua família.

O Victor, ele conversa com você e tudo, uma vez, mas jamais ele gostou de entrar nesse assunto.(Pai)

Ele não gosta de ver a imagem dele como ele tava sem dente, quando começou a bater as fotos, como divulgou. Então, geralmente, ele tem isso com ele, nós não, nós não se importa se o povo ... se passa, se vê. Mas ele... ele... ele... ele fica arrependido com isso, entendeu.(Pai)

Essa fala evidencia a responsabilidade ética e social da mídia na divulgação de informações relevantes para o público, haja vista os impactos diretos que as notícias podem gerar na vida das pessoas.

Atualmente, há em Victor um sentimento de revolta e ódio que, por vezes, pode ser observado em sua fala:

*Eu tenho uma revolta. Se eu ver ele, eu faço qualquer coisa. Não tenho medo não. Não vou preso. Se eu ver a cara dele, ele pode ter certeza... (Victor)
Porque tem muita gente que tem raiva de dentista. Tem muita gente que tem raiva. Tem ódio. Tem raiva mesmo. Porque se eu tivesse pegado o dentista que fez isso comigo eu tinha matado ele. (Victor)*

Já os seus pais, mesmo inconformados, tentam levar a vida, aprendendo com as situações vividas e os momentos difíceis pelos quais passaram. A mãe conta que atualmente se sente bem, feliz e vitoriosa, porque sua luta por justiça e pela reparação do dano físico causado em Victor teve resultados positivos:

Eu me sinto bem. Agradecida a Deus, né, e as pessoas que me ajudou, porque pelo que nós passamos, tudo a gente passa hoje. Tudo que vem pra você, se tiver muita fé, você passa. Então eu agradeço muito a Deus por ter passado por isso e por ter vencido essa etapa, né, porque eu não sei se eu tivesse ficado quieta, calada, como seria? Ele estaria sem dente até hoje? Se eu não tivesse buscado ajuda, alguém por si, por onde aconteceu lá, teria vindo ao meu socorro, como não veio até hoje? Então eu me sinto feliz e vitoriosa por ter conseguido o sorriso dele de volta.(Mãe)

O pai está tentando se conformar com o ocorrido e, para tal, procura se colocar no lugar de outros pais que também têm ou tiveram problemas e conseguiram superá-los.

A gente jamais se conforma com isso, mas a gente tem que levar a vida de qualquer jeito. Você não pode deixar de tocar a vida... o ser humano ele convive com muitas coisa na vida dele, entendeu. Geralmente, tem gente que eu fico mais satisfeito, assim, mais por um lado a coisa porque as vezes acontece coisa pior com as pessoa. Às vezes a pessoa fica numa cadeira de roda, as vezes a pessoa fica aleijado pro resto da vida, por exemplo, e tem caso que acontece, por exemplo, quando eu ia levar o Victor lá na UnB, eu via mais pais com filho ... mais dificuldade pra trabalhar, geralmente era nos braço. Filho que não falava, filho que não dava conta, que eu sei que até hoje não anda né, e não andava. E eu via os pai levar os filho naquela situação e às vezes eu falava até pra mãe dele. Eu digo: - olha, nós temos esse problema com o Victor, mas você olha o caso desse senhor aqui como é mais...é bem pior que o nosso caso. Você sabe aí que tem caso bem pior que o nosso, entendeu. Que os pais tem que levar no braço e a dificuldade que sei também. Mas assim, o ser humano ele tem que se conformar com a vida que ele leva, né? Que ele tem que levar. (Pai)

Perguntados sobre o que fariam para os dentistas que cuidaram, ou cuidam, de pessoas com deficiência intelectual, a família respondeu que o atendimento odontológico deve ser precedido de diálogo, cautela e respeito às limitações dos pacientes, principalmente daqueles que possuem alguma dificuldade cognitiva, física ou emocional. Victor enfatiza que os profissionais devem “*olhar pras pessoas, conversar (...)*”. Os relatos abaixo expressam o sentimento dos entrevistados:

O que eu teria pra falar, pra principalmente pra na rede pública, é..., por exemplo, se você hoje vai num dentista particular ele vai ter muito mais cuidado com o seu trabalho, com o seu paciente de que propriamente na rede pública (...). Então geralmente, o que eu tenho pra falar é o seguinte, é ... eu pediria que, principalmente na parte da rede pública, as pessoa que trabalhasse com essas pessoa, eles tivesse mais um... um contato com os pai, com a mãe, como é, como não é, como poderia agir. (Pai)

Ah, eu queria dizer, que eu acho que eles deveria ter mais atenção na hora que eles estão fazendo a cirurgia, ver se tá certo mesmo o que eles estão fazendo, pra não ter erro né? Porque tem muita gente que reclama, fala com o dentista... é... que dentista é doido, é isso, é aquilo. Muita gente fica criticando as pessoas, né? Não sabe o que quê fala. Acho que eles deveria pensar e ver o que quê eles estão fazendo realmente. Se é isso mesmo. Ver o que quê eles estão fazendo. Acho que deveria falar pra eles não fazer isso com ninguém. Olhar pras pessoas, conversar, não fazer isso com outras pessoa. (Victor)

É isso que eu pediria pras pessoas...que tivesse mais um pouco de consciência, de senso e muito cuidado mais. (Pai)

Peço pra eles não fazer isso com ninguém, né? Se eles for atender algum... algum paciente que tenha deficiência, que tenha juízo, né?(Victor)

O pai ainda relata que a história de seu filho servirá de exemplo para os pais que

possuem filhos na mesma situação. Ele acredita que, ao procurar por tratamentos para seus filhos, os pais poderão agir com mais rigor, isto é, procurarão se informar melhor sobre o que será realizado e os profissionais de saúde também procurarão fornecer melhores informações para o paciente e seus cuidadores.

Agora, o pai que vai levar seu filho e vai fazer o tratamento com seu filho, que ele seja de menor, que ele seja mais adulto e o próprio profissional, o próprio médico, eu acho que agora ele vai tratar com mais rigor, com mais cuidado, ele vai especular mais, ele vai se informar mais. (Pai)

5.1.3 Objetivos a Serem Alcançados: Autoconfiança, Responsabilidade e Independência.

A família possui expectativas que se projetam para um futuro próximo. As falas a seguir expressam a vontade dos pais em inserir o Victor no mercado de trabalho ou dar a ele algum estímulo:

Agora que, por exemplo, tem uma educadora lá no meu serviço, ela dá curso de pintura. Aí as pessoa vai lá e faz. Cada um faz um quadro pra deixar sua marca lá na secretaria. Aí agora ele, semana passada pra cá ele disse que é pra eu comprar o material pra ele pintar né. Eu disse, que bom né? Eu vou comprar o material. Pedi que ela me dissesse o que tem que comprar né? Era até pra eu trazer essa lista ontem, mas eu saí de lá ela não tinha chegado. Ela foi fazer uma visita. Eu fiquei até animado, a mãe dele ficou animada. (Pai)

Tomara que ele se interesse por alguma coisa. Porque pode ser que uma coisa traga a outra, né?(Pai)

É o que eu digo pra ele. Victor, todo mundo... eu converso muito com o Victor. Eu sento converso muito com o Victor. Converso meia hora, converso uma hora. Ele fica de cabeça baixa. Todo mundo na vida trabalha, seus primos trabalham, você vê no serviço todo mundo trabalha, todo mundo tem objetivo. O homem tem que trabalhar, entendeu. Então, as pessoas não vive sem trabalho. As pessoas não vive. Tem que comer, tem que beber, tem que vestir, tem que calçar, então isso vem através do trabalho de todo mundo. Então, a pessoa não vive sem trabalhar. Ele pode ser rico, ele pode ser pobre, mas tem que fazer isso. Aí essas resposta ele não me dá. Essas resposta ele não me dá. Mas a gente conversa com ele. Eu fico muito prestando atenção no Victor sobre essas coisa. (Pai)

Eu sei que ele gosta muito de telefone. Se eu achasse um emprego pra ele telefonar... (risos).(Mãe)

Observa-se que apesar de Victor viver em um ambiente familiar acolhedor e propício, onde os pais são modelos de comportamento social e colaboram para que o

filho tenha um desempenho social mais autônomo e inclusivo, essa dificuldade de reinserção social vem gerando, por parte dos familiares, uma preocupação com o seu futuro, no sentido de que Victor possa conseguir fazer escolhas autonomamente, construir um plano pessoal e trabalhar para que ele se concretize.

Os pais desejam que o filho adquira autoconfiança, responsabilidade e independência, pois se preocupam com o seu futuro, principalmente quando eles não estiverem mais presentes. O pai relata que conversa com o filho e espera que ele tome atitudes de adulto, isto é, trabalhe para ter condições financeiras de prover seu próprio sustento e viver com qualidade.

O Victor vai dar trabalho pra mulher dele, vai ter que fazer trabalho diário, com isso e nunca mais vai ter o dente dele normal (...) você por exemplo, se você tiver um dente normal, seu dente normal, você jamais você vai comparar a um implante, porque o implante jamais é seu dente normal. Então é uma coisa que você sempre vai ter trabalho com ele pro resto da vida. (Pai)

Você jamais vai se conformar com o que aconteceu. Então você tem tudo isso na cabeça, você vai ter esse trabalho todo. A mãe dele... eu sei que a mãe dele até... não sei quanto tempo a gente vai ficar aqui. Eu sei que até ficar por aqui, vai ter trabalho pro Victor. A expectativa já tem de quando a gente não tiver mais aqui, ele não tem outra pessoa pra ele se apegar, pra ele ficar. A única pessoa que ele tem é a irmã dele. E isso eu penso muito no futuro do Victor sobre isso, entendeu, como ele vai... Tanto que eu queria trabalhar pra ele entender que ele... tomar uma atitude de adulto, de responsabilidade que a gente vai saber... geralmente todos pai, todas mãe que tem um filho já... e você vai ter que querer deixar ele bem. Você vai querer o melhor. Então todos pai, todas mãe querem ter o melhor pro seu filho querem ter uma vida mais... ninguém quer nada de ruim pra eles. O que dá mais preocupação é quando a gente faltar aqui é como ele vai ficar, entendeu. Como ele vai... porque a base dele, tudo dele é nós dois. E quando faltar nós dois não sei como vai ser a base dele, como é que ele vai se... sustentar, também reagir. Porque as pessoas não vai tratar ele como nós trata. As pessoa não vai ter aquela paciência como a gente tem, entendeu. Apesar dele ser um menino muito obediente. O Victor, ele, a gente conversa, ele entende as coisas, pede o que é errado o que é certo, a gente começa a falar com ele, começa a ensinar ele porque que faz, porque que tem que fazer. (Pai)

A família pretende morar em outro lugar, bem longe da cidade em que viveram as últimas décadas. É com esse objetivo que a família pretende se reinventar, levar uma vida com qualidade e deixar a dor e o sofrimento no passado.

A esperança é que agora eu... eu era pra tá aposentado, mas aí agora eu to esperando aí uma remuneração, eu vou esperar até agora o final de novembro. Aí, por exemplo, vi com a mãe dele... depois que aconteceu isso ela também ficou muito chateada com tudo isso e com o lugar aqui. Então ela quer ir embora daqui. (Pai)

Até que agora nós tiramos umas férias aí, viajamos aí. Começamos a fazer mais ou menos uma pesquisa de gostar mais ou não gostar mais dos lugares. (...) Viajei quase sete mil quilômetros. Dirigindo. A gente viu muito lugar bom que a gente passou um tempo. Não vou vender aqui, por hora é deixar aí, alugar... mas, quando me aposentar eu vou procurar um lugar pra mim ficar, um litoral, um negócio que também a gente gosta... a gente se dá muito bem, o que um gosta o outro gosta. (Pai)

Eu gosto de pescar e ela parece que gosta mais do que eu. Eu gosto do litoral e ela é nascida no litoral também. Então nasceu e se criou. (Pai)

Um mudança pode ser positiva, mudar a coisa. (Pai)

Agora, como diz o ditado, a gente tem que tocar o barco, né, levar a vida, né. Já aconteceu. Não pode voltar atrás. Mas e como você fez a pergunta, a gente tem que relevar. Aconteceu, tem que conviver com isso (Pai)

Por fim, mãe afirma a necessidade de contar essa história para o mundo, por meio da biografia de seu filho e de sua família.

Como essa etapa eu venci, graças a Deus, eu vou contando pro povo pra eles entender, né? Como que foi a história... (Mãe)

5.2 A ASSISTENCIA ODONTOLÓGICA ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PERCEPÇÃO DOS DENTISTAS DO DF

5.2.1 Caracterização Socioprofissional dos Dentistas

Os dados da caracterização socioprofissional dos cirurgiões-dentistas que atendem ou atenderam pacientes com deficiência intelectual, conforme tabela 1, revelam que essa amostra é composta por pessoas de mais de 30 anos, sendo que 51,1% possuem mais de 40 anos, em sua maioria do sexo feminino, casada, com renda de mais de 05 salários mínimos/mês, formada há mais de 10 anos e com especialização em uma ou mais áreas específicas. Esse perfil é compatível com as atividades desempenhadas durante o atendimento de pessoas com deficiência, conforme relata a literatura, que exige paciência e dedicação, além de habilidades específicas, adquiridas com a experiência e a vivência no serviço (05).

Continua

Tabela 1 - Caracterização socioprofissional dos cirurgiões-dentistas que atendem ou atenderam pacientes com deficiência intelectual no Distrito Federal segundo dados levantados em 2014.

		N	%
Idade	De 20 a 30 anos	03	6,6%
	De 30 a 40 anos	19	42,3%
	De 40 a 50 anos	23	51,1%
Sexo	Masculino	11	24,4%
	Feminino	34	75,5%
Estado civil	Divorciado	03	6,6%
	Solteiro	09	20%
	Casado	33	73,4%
Renda	Até 03 salários mínimos	03	6,6%
	De 03 a 05 salários mínimos	04	8,9%
	Mais de 05 salários mínimos	38	84,5%
Vínculo empregatício	Ambos	08	17,8%
	Público	17	37,8%
	Privado	20	44,4%
Titulação maior	Doutorado	02	4,4%
	Graduação	03	6,6%
	Mestrado	05	11,2%
	Especialização	35	77,8%

Conclusão

Tabela 1 - Caracterização socioprofissional dos cirurgiões-dentistas que atendem ou atenderam pacientes com deficiência intelectual no Distrito Federal segundo dados levantados em 2014.

			N	%
Tempo de formado		Até 05 anos	02	4,4%
		De 05 a 10 anos	03	6,6%
		Mais de 10 anos	40	88,9%
Possui especialidade		Não	04	8,9%
		Sim	41	91,1%

No que diz respeito ao vínculo empregatício, houve um equilíbrio entre aqueles que exercem suas funções em serviços públicos e privados. Dos 19 profissionais que atualmente atendem a essa demanda de pacientes, apenas 02 estão vinculados somente à rede pública, 06 possuem vínculo público e privado e 11 possuem vínculo privado, o que caracteriza a baixa inserção de profissionais da área odontológica ao funcionalismo público do DF, possivelmente devido à falta de políticas públicas voltadas para essa área específica de atuação.

Observa-se que a maioria dos dentistas, isto é 91,1%, é especialista em alguma área de atuação e 16,6% da amostra possui mestrado e/ou doutorado.

No que se refere às especialidades, observa-se que muitos dos cirurgiões-dentistas possuem mais de uma especialidade e há um campo de atuação profissional bastante amplo, com uma diversificação de especialidades que inclusive extrapolam às direcionadas exclusivamente ao atendimento clínico. Na tabela 2, estão relacionadas as especialidades apontadas pelos dentistas entrevistados, divididas em: clínicas, isto é, voltadas diretamente para a prática assistencial, como prótese dentária, odontopediatria, endodontia e outras, vinculadas à clínica, isto é, que tem relação com a prática assistencial, como estomatologia, farmacologia e analgesia; obrigações legais /ética, como odontologia legal e bioética e aquelas relacionadas às áreas afins, como odontologia em saúde coletiva, odontologia do trabalho, gestão em saúde e outras.

Os dados demonstram que do total de 71 citações de especializações realizadas, há 46 relacionadas às especializações clínicas, 03 às vinculadas à clínica, 09 relacionadas às obrigações legais/ética e 13 especializações em áreas afins.

Tabela 2 - Lista de especialidades referidas pelos dentistas do DF

	Especialidades	n
Clínicas	Prótese dentária	10
	Odontopediatria	08
	Endodontia	06
	Ortodontia	05
	Dentística	04
	Periodontia	03
	Implantodontia	03
	Reabilitação Oral	02
	Disfunções da ATM	02
	Ortopedia funcional dos maxilares	01
	Clínicas - continuação	Cirurgia buco-maxilo-facial
Odontologia para pacientes especiais		01
Vinculadas à clínica	Estomatologia	01
	Farmacologia	01
	Analgesia	01
Obrigações legais/Ética	Odontologia legal	05
	Bioética	04
Áreas afins	Odontologia em saúde coletiva	07
	Odontologia do trabalho	02
	Gestão em saúde	01
	Psicodinâmica do trabalho	01
	Ciências políticas	01
	Direito público	01

A maioria dos dentistas preocupou-se em se especializar em áreas de atuação clínica, porém, destacam-se também as referências às especializações em áreas afins, que demonstram o interesse dos cirurgiões-dentistas em conhecer as condições sociais e profissionais da população por eles atendida, assim como as políticas públicas, a gestão e o direito, extrapolando os limites da atuação clínica.

Dos dentistas entrevistados, 19 referiram que atendem pessoas com deficiência intelectual, ou seja, 57,7%, e 26 disseram que já atenderam a essa demanda de pacientes, ou seja, 42,3 %. Nesse contexto, chamou-nos a atenção o fato de apenas um desses profissionais ser especialista no atendimento odontológico a pacientes portadores de necessidades especiais. A especialização nessa área de atuação tem por finalidade capacitar o cirurgião-dentista nas técnicas de abordagem e manejo, recomendações e formas de tratamento específicas, buscando uma visão do paciente como indivíduo completo.

Apesar da falta de capacitação específica para o atendimento odontológico às pessoas com deficiência intelectual, 91,1% dos dentistas disseram saber diagnosticar

um paciente com déficit cognitivo e 8,9% relataram não saber como realizar esse diagnóstico.

5.2.2 Assistência Odontológica: Avanços e Desafios Atuais

Quando solicitados a justificar a resposta com relação ao atendimento ou não de pessoas com deficiência intelectual, aqueles que não atendem mais a essa demanda de pacientes forneceram respostas evasivas, do tipo: “já atendi algumas vezes” ou “já atendi, mas são poucos os casos em consultório” ou disseram ter atendido durante o período em que estavam vinculados a uma instituição de ensino: “atendi durante a faculdade, na clínica de pacientes especiais” ou “fiz estágio no Hospital Sara com pacientes nesta área”. Porém, foi possível observar alguns relatos significativos para o entendimento do porquê de não atender mais esta clientela. São eles:

Não atendo mais, encaminho para alguém especializado, já que o tempo e o tipo de atendimento têm de ser diferenciados;

Já atendi algumas vezes, mas sem muito conhecimento do diagnóstico exato do problema cognitivo do paciente;

Já fiz atendimento, porém acabei encaminhando as instituições mais especializadas a nível hospitalar;

Nem sempre é possível fazer procedimentos clínicos, pois há algumas limitações físicas, do estado geral de saúde, etc.

Já atendi, mas não é comum que eu atenda, pois não há tanta procura de meus serviços para tal prática.

Essas falas refletem as dificuldades encontradas durante o tratamento odontológico às pessoas com deficiência intelectual, como a falta de preparo/capacitação profissional e o maior tempo decorrido para o atendimento dessa clientela, fazendo com que o dentista prefira encaminhar o paciente para atendimento em locais especializados.

Além disso, há uma referência à falta de procura por serviços odontológicos particulares, possivelmente devido ao custo desses tratamentos, que, aliados às outras demandas que o paciente já possui, acaba por inviabilizar essa assistência.

Por sua vez, aqueles que atendem relataram que atendem “*Síndrome de Down e Paralisia cerebral*” ou “*Atendo PNE, incluindo deficiências intelectuais*” ou “*Atendo crianças com Síndrome de Down e Síndromicos*” ou “*Síndrome de Down*” o que demonstra uma tendência a enquadrar os pacientes com deficiência intelectual em alguma síndrome mais conhecida.

Dentre os dentistas que alegam atender pessoas com deficiência intelectual, observam-se citações que refletem a existência de critérios para a realização do atendimento, conforme os relatos a seguir:

Só atendo por insistência da família, mas não me sinto a mais preparada;

Atendo, mas devido ao alto tempo requerido durante as consultas e o baixo resultado na preservação, prefiro encaminhar a profissionais que atendam os pacientes com deficiência intelectual;

Atendo casos mais leves e que não necessitem de sedação ou atendimento hospitalar;

Estou considerando deficiência leve;

Depende da deficiência. Quando leve e o paciente permite, atendo. Quando precisa de sedação ou contenção, prefiro encaminhar;

Já fiz implante em um paciente, porém sedado.

Esses relatos reafirmam o que foi expresso pelos dentistas que não atendem mais a essa demanda de pacientes, isto é, a falta de capacitação profissional, o tempo, o custo e as dificuldades encontradas durante o atendimento são limitantes da atuação profissional, necessitando em alguns casos de sedação ou da execução do procedimento em âmbito hospitalar.

Por outro lado, há dentistas que atendem a essa demanda de pacientes numa perspectiva inclusiva, conforme os relatos a seguir:

A deficiência intelectual não é critério de inclusão ou exclusão no perfil dos meus pacientes. Ela é apenas uma característica por vezes apresentada por eles;

Acho que com cuidado e o paciente estando controlado e acompanhado não vejo motivo para não atender;

Quando me procura, atendo;

Trabalho com pessoas com deficiência intelectual e demência;

Sou especialista em odontologia para pacientes com necessidades especiais e o público alvo do meu atendimento são pessoas com deficiência intelectual ou déficit do cognitivo, tanto na SES, quanto no consultório particular;

Atendo qualquer tipo de paciente, não seleciono, afinal para isso escolhemos a área da saúde;

Atendo hoje duas pessoas e com muito prazer e gosto;

Não encontrei, até hoje, nenhum paciente que tivesse algum tipo de deficiência intelectual severa. Todos com leve deficiência, o que permitia a compreensão e colaboração por parte do paciente e a execução do meu trabalho sem dificuldade.

Essas falas revelam que há profissionais que promovem a inclusão das pessoas com necessidades especiais e o fazem de maneira prazerosa, sem preconceito e/ou discriminação e atendendo-os na rotina de sua prática assistencial.

No que diz respeito ao local para o atendimento desses pacientes, a maioria, isto é, 62,2% dos dentistas, refere realizar atendimentos odontológicos às pessoas com deficiência intelectual em consultório particular, 17,8% no âmbito da rede pública de saúde e 20% em ambos os locais.

Quando questionados sobre as dificuldades enfrentadas durante o atendimento odontológico a essas pessoas, as respostas foram variadas. Para melhor compreensão das dificuldades e limitações mais expressivas no atendimento odontológico às pessoas com deficiência intelectual, os dados informados foram agrupados em cinco grandes grupos de dificuldades: cognitivas, saúde oral e preservação, éticas, fisiológicas, habilitação profissional e outras, conforme expresso na tabela 3.

Continua

Tabela 3 – Dificuldades encontradas no atendimento às pessoas com deficiência intelectual

		n	%
Cognitivas	Limitações na compreensão	39	86,6%
	Falta de colaboração	27	60%
	Falta de comunicação	23	51,1%
Saúde oral/ preservação	Necessidades odontológicas acumuladas	23	51,1%
	Descontinuidade no tratamento	16	35,5%
	Baixo interesse Familiar	10	22,2%

Conclusão

Tabela 3 – Dificuldades encontradas no atendimento às pessoas com deficiência intelectual

		n	%
Sade oral/ proservação	Dificuldade dos cuidadores em dispensar a higiene bucal e cuidados;	01	2,2%
Ética	Preconceito	13	28,9%
Fisiológicas	Macroglossia	14	31,1%
	Hipermotricidade	13	28,9%
	Sialorréia	06	13,3%
	Riscos Anestésicos	03	6,6%
Habilitação profissional	Falta de profissionais habilitados	18	40%
Outros	Paciente com co-morbidade psiquiátrica, sem acompanhante.	01	2,2%

Observa-se que as dificuldades de ordem cognitiva, isto é, limitação na compreensão, falta de colaboração e falta de comunicação foram as mais difíceis de serem superadas. As necessidades acumuladas e a descontinuidade no tratamento foram as dificuldades mais relacionadas no que diz respeito à da saúde oral/proservação. A falta de profissionais habilitados foi relatada por 40% dos dentistas e o preconceito foi citado por 28,9% dos dentistas. Dentre as dificuldades de ordem fisiológica, a macroglossia e a hipermotricidade foram as mais citadas.

Quanto ao comportamento dos dentistas em relação ao fornecimento de informações durante o atendimento odontológico de pessoas com deficiência intelectual, observa-se que 91,1% dos entrevistados referem realizar o atendimento e fornecer informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes e para a pessoa com deficiência intelectual, respeitando as suas limitações e 8,9% referem realizar o atendimento e fornecer informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes, visto que a pessoa com deficiência intelectual é incapaz de entender o que será realizado, conforme se observa no gráfico 1:

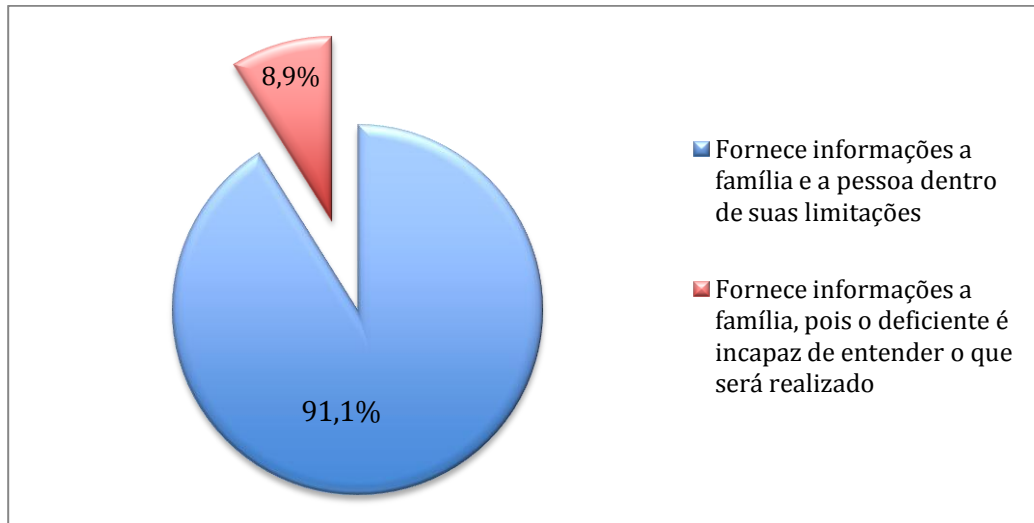


Gráfico 1: Atitude do Dentista frente à Pessoa com Deficiência Intelectual

No que se refere à utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram obtidas as seguintes respostas: dos 45 dentistas que responderam ao questionário, 21 dentistas disseram utilizar o TCLE previamente a todos os atendimentos, 08 disseram utilizar o TCLE nos casos em que percebe que poderá ter problemas com o paciente ou familiar, 01 disse utilizar o TCLE às vezes, quando se lembra, 12 disseram que não usam o TCLE, pois o acham desnecessário e 03 disseram que não usam o TCLE, mas sabem que é necessário, conforme expresso no Gráfico 2:

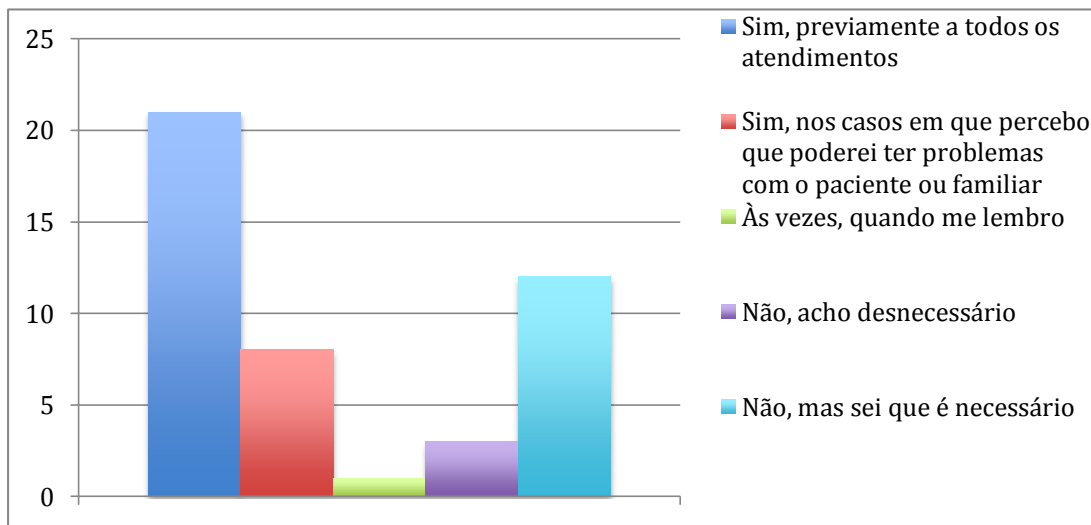


Gráfico 2: Utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Esse gráfico demonstra que apenas 46,6% dos dentistas utilizam o TCLE na sua prática assistencial diária e 53,33% dos dentistas não utilizam o TCLE. Dos que não utilizam o TCLE, 50% não o faz mesmo sabendo que é necessário, o que demonstra negligência no que diz respeito à assinatura do Termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido e despreparo ético e legal por parte desses profissionais. Importante ressaltar que a obtenção do consentimento informado do paciente e/ou responsável legal é ponto de intersecção entre a legitimidade e a licitude do ato realizado pelo profissional da saúde.

No que se refere ao conhecimento da legislação que rege o atendimento de pessoas com necessidades especiais, 80% dos dentistas relatou que não conhece a legislação e 20% refere que a conhece, conforme demonstra o gráfico 3:

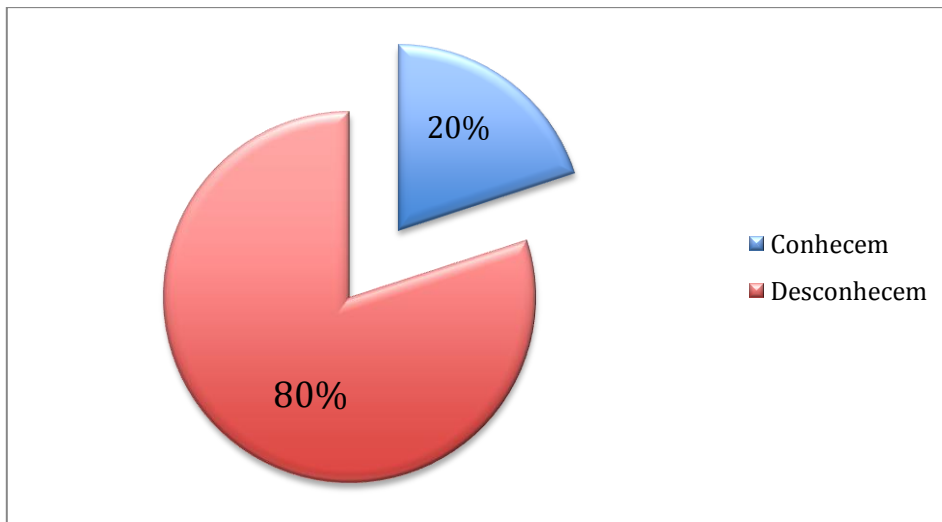


Gráfico 3: Desconhecimento dos dentistas sobre as legislações referentes ao atendimento de pacientes com necessidades especiais.

Os dentistas que desconhecem as legislações que rege o atendimento das pessoas com necessidades especiais, isto é 80%, alegam que não se atualizaram no assunto ou deram respostas evasivas, conforme as justificativas apresentadas a seguir:

Ainda não procurei me atualizar no assunto;

Legislações ou leis específicas? Trato os pacientes de maneira igual, respeitando suas individualidades;

Desconheço se há uma legislação específica para cuidados de deficientes intelectuais;

Agora que foi comentado a respeito de uma legislação específica vou procurar me informar;

Nunca percebi dificuldades suficientes que me levassem a busca da legislação.

Dentre os que afirmaram conhecer a legislação, isto é 20%, alguns justificaram suas respostas citando programas de saúde pública na área de odontologia, e/ou os códigos de conduta ética, Leis e protocolos desenvolvidos após a década de 90.

As legislações que regem o atendimento desses pacientes são aquelas relacionadas ao atendimento dos pacientes portadores de necessidades especiais, o Código de Ética Odontológica, o Código de Defesa do Consumidor e o Protocolo de atendimento a PPNE em centro Cirúrgico;

Programa Brasil Sorridente; Viver sem limites;

Através de protocolos e pesquisas sobre...;

Conheço o Código de Ética Odontológica;

Código de Ética Odontológica, Estatuto da Criança e do Adolescente, Constituição Federal são aplicáveis;

Conheço a Consolidação das Normas para Procedimentos em Odontologia.

Por outro lado, há a necessidade de rever as normas existentes, no sentido de garantir a interdisciplinaridade nas práticas assistenciais em saúde e proporcionar um tratamento integral à pessoa com deficiência intelectual.

Ainda há muito a ser revisto, relido, modificado e acrescentado aos protocolos e normas que regem o atendimento de pessoas com deficiência e grupos especiais. Acredito que há necessidade de uma intervenção transdisciplinar (profissionais da saúde, do direito e da assistência social) na elaboração de leis que respaldem melhor o profissional da saúde, principalmente no que tange a saúde mental.

No que se refere à visão profissional sobre os avanços ou não na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, observa-se que a maioria dos dentistas, isto é 66,6%, considera que houve avanços e 33,3% considera que não houve avanços, conforme expressa o gráfico 4:

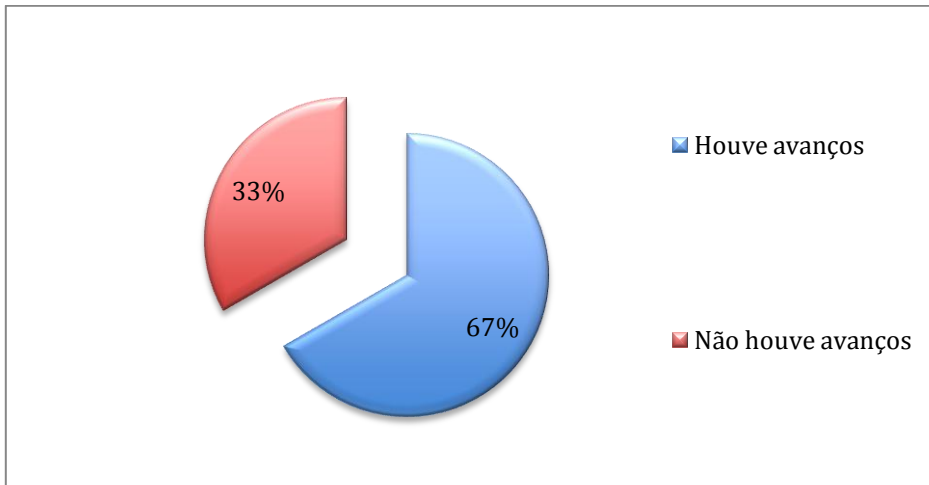


Gráfico 4: Avaliação sobre os avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual.

Entre os dentistas que acreditam que houve avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, há uma manifestação significativa de respostas inconsistentes ou evasivas para justificar sua crença, como por exemplo:

Porque de forma geral, esses pacientes são estudados;

Não tenho informações concretas, mas acredito que sim;

As mesmas para pacientes comuns;

Todas as pessoas estão atendendo.

Para outros dentistas, os avanços são decorrentes da melhor capacitação profissional, aumento de profissionais e da evolução na maneira de atender à pessoa com deficiência intelectual, conforme relatos a seguir:

Na verdade não sei dizer, mas com certeza como a Odontologia avançou muito nos últimos anos, junto à medicina e principalmente em relação à forma de atendimento aos pacientes, com certeza essa atenção ao deficiente deve ter evoluído;

As equipes multidisciplinares e transdisciplinares trouxeram grande avanço à área;

Mais profissionais qualificados e com base ética;

Mesmos os dentistas não habilitados para essa área podem ter acesso a informações rapidamente via internet;

Mais gente interessada, mais profissionais e mais informação;

Há preocupação dos profissionais em contemplar os cuidados especiais que esses pacientes demandam;

Acredito que houve maior disseminação do conhecimento sobre o tema;

Acho que houve avanços no atendimento nesta área, com cursos e uma melhor capacitação dos profissionais que realizam este atendimento;

Maior acompanhamento médico, interação médico e dentista e um maior número de profissionais especializados.

Alguns dentistas alegam a diminuição do preconceito, a desmistificação para com os pacientes com deficiência intelectual e a maior aceitação em atendê-los, a fim de justificar os avanços:

Houve uma desmistificação por meio da sociedade a respeito dos pacientes psiquiátricos, um incremento no número de diagnósticos e terapias; além do uso de medicações mais eficientes;

Antes esses pacientes, pelo não conhecimento do tipo de atendimento necessário para eles, eram isolados. Agora com a comunicação, revistas com trabalhos científicos, cursos, etc. estamos percebendo que não é tão complicado atender pacientes com deficiência, então estamos aceitando realizar esses tratamentos;

A diminuição do preconceito;

O interesse dos profissionais para o tratamento desse paciente tem aumentado.

Outros declaram que os avanços são decorrentes da criação da especialidade para atendimento odontológico às pessoas com necessidades especiais e/ou o uso de medicação para sedação:

A especialidade de atendimento a pacientes com deficiência;

Alguns profissionais se especializaram neste tipo de atendimento;

Houve o aumento do número de cursos de capacitação nessa área de atuação;

Com a especialidade;

Tratamento com sedação por exemplo.

Há justificativas para os avanços que se baseiam na criação de centros especializados e instituições, que vem proporcionando um maior acesso aos serviços odontológicos, por esse público específico.

Já temos alguns centros especializados;

Cada vez mais nos deparamos com pacientes com necessidades especiais e temos visto muitas instituições multidisciplinares preocupados em ajudar esses pacientes;

Assistência pública com fácil acesso;

Sei da existência de programas que trabalham e incentivam a questão da prevenção.

Ratificando a ideia anterior, há relatos importantes, voltados para análise das políticas públicas de acesso e inclusão desses pacientes:

Acredito que com o passar dos anos as políticas públicas tornaram-se mais inclusivas, entretanto ainda precisa melhorar muito;

Há diretrizes do próprio Ministério da Saúde atuais e o interesse por esse tipo de atendimento tem aumentado por parte dos dentistas;

Pessoalmente, pude observar avanços na SES, pois tivemos mais apoio dos superiores hierárquicos nos últimos anos. Também houve aumento significativo do número de profissionais especialistas em odontologia para pacientes especiais;

Acredito que houve avanços no atendimento a esses pacientes, em razão das políticas de inclusão estabelecidas pelo governo, além das abordagens e técnicas odontológicas (por exemplo: tratamentos preventivos, conservadores, sedação óxido nitroso);

Criação de serviços públicos especializados para atendimentos de pacientes com necessidades especiais;

O programa Brasil sorridente foi um grande avanço para a odontologia para pacientes com necessidades especiais, pois inseriu o serviço no SUS de forma mais concreta.

Os que generalizaram suas respostas referem que a atenção odontológica melhorou e que essa condição beneficiou todos os pacientes, inclusive àqueles com deficiência intelectual:

Todo o atendimento odontológico melhorou;

De maneira genérica, sim. A assistência odontológica avançou como um todo e o fato de um paciente ter déficit intelectual não o impede necessariamente de se beneficiar desses avanços.

Por outro lado, há quem acredite que, apesar de ter havido avanços da odontologia no atendimento odontológico de pessoas com deficiência intelectual, esses avanços não foram suficientes para acompanhar o crescimento das necessidades dessa demanda específica.

O avanço ocorreu. Mas não proporcionalmente à velocidade e intensidade que a área demanda, infelizmente.

Alguns dentistas alegaram desconhecer os avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual e, para isso, deram justificativas evasivas:

Não tenho escutado nada sobre o assunto;

Não tenho conhecimento a respeito;

Não procurei me atualizar neste assunto, portanto desconheço;

Na verdade não sei responder sobre os avanços na área.

Outros alegam que não houve avanços devido à “*falta de interesse dos gestores*” ou “*não vejo mudança na rede pública*”.

A dificuldade de encontrar profissionais capacitados para o atendimento de pessoas com deficiência intelectual, o número reduzido desses pacientes que procuram atendimento odontológico e o baixo retorno financeiro que o atendimento a essas pessoas promove foram as justificativas de alguns dos dentistas que acreditam que não houve avanços na assistência odontológica a essas pessoas:

Quando preciso de alguma especialidade de outra área que não é a minha, tenho dificuldade de encontrar profissionais habilitados;

Acho que não há interesse das classes odontológicas, não há interesse devido serem poucos pacientes e não é rentável não. Acho que continua precária, com pouca assistência e pouco estímulo Governamental.

Quanto ao acesso dos deficientes intelectuais à assistência odontológica, 68,8% dos entrevistados consideram que há pouco acesso desses pacientes aos serviços odontológicos, 24,4% consideram acessível e 6,66% acreditam que o acesso é inexistente, conforme expressa o gráfico 5:

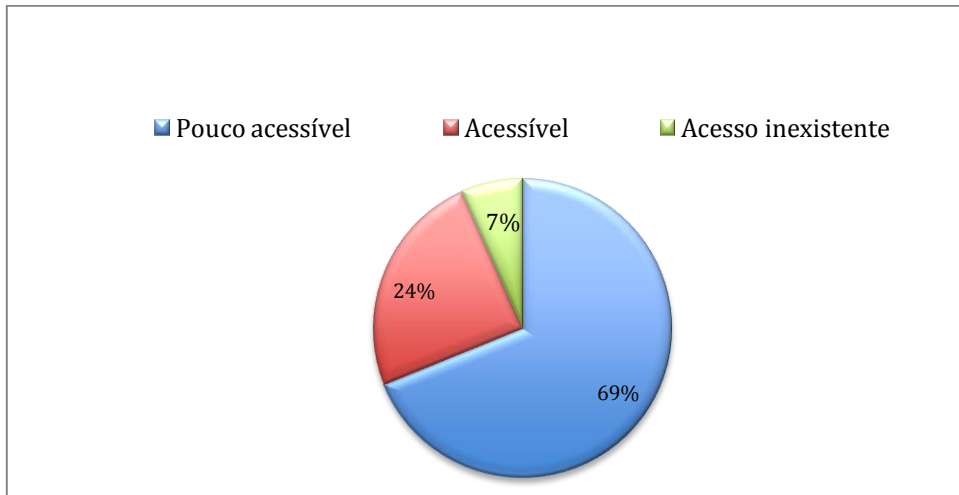


Gráfico 5: Avaliação sobre o acesso à assistência odontológica por pessoas com deficiência intelectual.

Aqueles que consideram que há pouco acesso das pessoas com deficiência intelectual à assistência odontológica declararam que são poucos os profissionais habilitados para enfrentar as dificuldades inerentes ao atendimento a essa demanda de pacientes, motivo pelo qual o acesso é reduzido:

Geralmente esses pacientes são atendidos em hospitais de referência, como o HRAN e poucos são os dentistas que os atendem, devido às dificuldades encontradas durante os atendimentos, o tempo gasto e a baixa remuneração;

Dependendo da severidade da limitação, pode-se tornar menos acessível;

Acredito que existam poucos profissionais realmente habilitados a tratar os pacientes em questão, assim, a oferta do serviço é limitada;

Poucos especialistas e agendas para tais pacientes;

Conheço um profissional que atende pacientes com deficiência intelectual;

Poucos profissionais qualificados, poucas clínicas adaptadas, baixo interesse por parte dos familiares, alto índice de desistência, baixo sucesso na preservação, recidiva alta;

Muito dependente do interesse de familiares e cuidadores, poucos profissionais especializados e pouco interesse político pela área;

Há poucos profissionais habilitados para atendimentos mais complexos;

São poucos profissionais com preparo adequado para este tipo de paciente; Profissionais se acham despreparados!;

Poucos profissionais e locais habilitados ao atendimento especializado;

Acho pouco acessível ou quase inexistente. Embora o número de CDs formados seja bem expressivo, o preparo desses profissionais para atendimento com pacientes especiais é pequeno. Isso faz com que os pacientes procurem setores de ensino para tratamento, o que muitas vezes não é tão acessível dependendo da localização;

Infelizmente são poucos os profissionais que se dispõem a atendê-los. Isso também se estende às outras necessidades especiais, como os diabéticos, pacientes oncológicos, idosos, grávidas, doenças infecciosas ou autoimunes, pacientes com disfunções hematológicas ou hepáticas, etc.;

O acesso a esse tipo de tratamento ainda é limitado por não haver tantos profissionais atuantes nessa vertente.

Outros se referem à falta de serviços de referência, na rede pública de saúde, capazes de suprir as necessidades integrais dessas pessoas de maneira gratuita e resolvida:

Desconheço se há algum órgão do governo que atenda as necessidades deles;

Eu não sei para quais locais públicos (gratuitos) poderia encaminhar um paciente nestas condições;

Infelizmente a população tem pouco acesso às essas instituições principalmente pela falta de tratamento interdisciplinar onde médicos e dentistas ainda não se uniram para tal atendimento. Na região onde resido quando falamos em realizar procedimentos em centro cirúrgico, o médico na maioria das vezes não nos ajuda deixando-nos de mãos atadas muitas vezes;

Poucos lugares com preparados;

São serviços pouco difundidos e uma área ainda pouco explorada pelos profissionais;

Na rede pública não saberia indicar um centro de referência para atendimento desses pacientes;

O acesso ainda é incipiente no serviço público e caro para o serviço privado.

Um relato nos chamou a atenção pelo fato de um dentista se referir à necessidade de investimento em prevenção, que possui um baixo custo e proporciona maior acesso aos serviços odontológicos.

Precisa melhorar muito o acesso ao tratamento desses pacientes, pois não há um serviço de referência que preste tratamento humanizado, gratuito e resolvido. Além disso, o Brasil precisa investir em prevenção, que é barata e acessível e no caso desses pacientes, acredito que é o caminho mais certo, para evitar tratamentos mutiladores.

Essa fala demonstra a preocupação do dentista em evitar a realização de tratamentos mutiladores, como o que ocorreu com Victor, personagem da história de vida narrada nessa pesquisa.

O preconceito também foi citado nas justificativas daqueles que consideram que o acesso aos serviços odontológicos, para essa demanda de pessoas, é pouco:

Apesar da melhora, ainda necessitamos de mais interesse (e menos preconceito) por parte dos colegas que atuam nas pontas;

Acho que o tratamento está ficando um pouco mais acessível, mas ainda vai levar um tempo para que mais profissionais percam o preconceito e comecem a atender mais em seus consultórios esses pacientes com limitações;

Há muito preconceito e pouco preparo dos profissionais e da estrutura, seja pública ou privada.

Alguns dentistas relatam que a falta de interesse por parte dos cuidadores e baixa procura por tratamento odontológico para essas pessoas é fator limitante para o acesso aos serviços odontológicos por parte desse público específico:

Dependente dos familiares;

Como já falei não sei aonde esses pacientes procuram assistência. Tenho uma clínica aqui em Brasília que durante 10 anos funcionou em caráter comunitário, é bastante conhecida, mas o índice de procura desses pacientes especiais foi baixíssimo, então não sei onde eles estão.

Há aqueles que referem o alto custo dos tratamentos odontológicos para pessoas com deficiência intelectual, principalmente quando o procedimento envolve a sedação e a necessidade de um médico anestesista:

Esses pacientes tem que ser submetidos à sedação endovenosa para tratamento Odontológico. Isso envolve um médico anestesista, custo alto.

Por fim, a falta de publicidade, no que se refere ao atendimento dessa clientela, foi referida como fator restritivo do acesso aos tratamentos odontológicos:

Não vejo nos sites, anúncios quaisquer alusão a esses pacientes.

Alguns dos dentistas que consideram que a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual é acessível às pessoas com deficiência intelectual, deram respostas sem fundamentação:

Acessível, da mesma forma que aos pacientes que não tem deficiência intelectual;

Fácil acesso;

Não tenho muitas informações a respeito.

Outros justificaram ser acessível, pois esses pacientes podem ser atendidos nos centros de referência existentes em todo o País:

Podem ser atendidos nos centros de saúde e nos CEOs;

Na rede pública é bem acessível, pois temos os CEOs com atendimento aos pacientes portadores de necessidades especiais;

Há os CEOs que atendem e no DF há unidades especializadas. Ainda na rede privada são poucos;

Acesso maior em consultórios particulares tanto com especialistas na área e maior informação ao demais profissionais. Centros de atendimento em saúde pública;

Como protocolo, é feito um encaminhamento da UBS para o CEO (Centro de Especialidades Odontológicas), onde esse paciente com Deficiência intelectual será atendido;

Pelo menos na minha instituição não é negado atendimento a nenhum paciente que apresente deficiência intelectual;

Há centros de tratamento publico para deficientes intelectuais. Na rede particular, nunca percebi problemas.

O acesso aos serviços odontológicos foi justificado pelo preparo do profissional, pela execução do plano de tratamento e pela persistência no atendimento a essas pessoas:

Em qualquer atendimento particular, quando há um plano de tratamento adequado e persistência de ambas as partes, ele se conclui. Colaboração de familiares;

A odontologia como um todo é necessário todo um preparo psicológico do profissional para exerce-lá de forma adequada. Sendo assim pacientes com maiores ou menores dificuldades intelectuais são mais um detalhe!.

Já os que consideraram o acesso inexistente, não justificaram suas respostas e apenas 01 alegou ser inexistente: “*assim como outros*”.

Assim, o acesso de pessoas com deficiência intelectual aos serviços de saúde no âmbito da odontologia foi considerado, pela maioria dos dentistas, ou seja 76%, como pouco ou inexistente, o que de fato se concretiza em algumas falas que retratam preconceito em atender essa demanda de pessoas, dificuldades durante a realização dos procedimentos, falta de habilitação profissional, desconhecimento quanto à

existência de centros de referência e inexistência de propaganda voltada ao atendimento odontológico deste público alvo, que, apesar de possuir muitas necessidades acumuladas, continua invisível aos olhos da sociedade.

6 DISCUSSÃO

“No outro dia que eu tava no quarto esperando, aí ele foi lá e falou com minha mãe, mas não conversou nada comigo. Eu não sabia o que quê eu iria fazer, o que eu deveria fazer. (emocionado) Aí depois veio o médico, conversou com a minha mãe, falou. Pra mim, ele nem olhou.” (Victor)

A análise dos conteúdos levantados na história de vida e nos questionários respondidos pelos dentistas do Distrito Federal possibilitou estabelecer uma correlação entre a assistência odontológica aos deficientes intelectuais e as questões bioéticas que permeiam essa prática.

Atualmente, o conceito de deficiência intelectual está inserido na perspectiva da inclusão social e utiliza um modelo multidimensional, completo e eficiente, pois se baseia na avaliação das habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação/interação, papéis sociais e saúde, demonstrando mais respeito e dignidade para com estas pessoas (04).

Diniz (06) afirma que a falta de um consenso sobre quais variações de habilidades e funcionalidades caracterizariam as deficiências, gera dificuldades na assistência à saúde das pessoas com deficiência intelectual. No que diz respeito à capacidade de aprender, John Locke (19), defensor do ensino e da experiência na supressão da carência intelectual, demonstrou que o deficiente intelectual é capaz de aprender e se desenvolver intelectualmente, mesmo que leve mais tempo e/ou precise de apoio na escola e no trabalho.

Nessa pesquisa, observou-se que o repertório comportamental da pessoa com deficiência intelectual estudada, caracteriza-se por um déficit cognitivo moderado, representado por pouca habilidade assertiva em lidar com críticas, em recusar e discordar e naquelas relacionadas à dificuldade na emissão de componentes expressivos, verbais e não verbais, entretanto, foi alfabetizado em escola especial, consegue se comunicar razoavelmente e é capaz de realizar, com algumas limitações, autocuidados, ajudar em casa e trabalhar. A narrativa familiar demonstra todo o

contexto do cuidado com a pessoa com deficiência intelectual, tanto no lidar cotidianamente, quanto na valorização de suas necessidades para a garantia e a proteção de sua qualidade de vida, e, reforça a ideia de que deficiência não quer dizer incapacidade. A deficiência intelectual é inerente à pessoa, isto é, faz parte de sua condição pessoal. A incapacidade, por sua vez, é consequência das barreiras estabelecidas pelo meio onde os deficientes estão inseridos, que em muitos casos, não dá oportunidade à pessoa com deficiência intelectual de mostrar sua capacidade.

Schmidt (76) considera que as pessoas com deficiência intelectual apresentam péssimas condições de saúde bucal, o que em muitos casos transforma o prazer da alimentação em dor e sofrimento. De acordo com o relatado pelos dentistas que atendem a esse perfil de pacientes, os deficientes intelectuais apresentam necessidades odontológicas acumuladas e, além disso, a descontinuidade no tratamento dificulta a assistência e a manutenção da saúde bucal desses pacientes.

Sampaio (05), Marchioni (77) e Toledo (78) afirmam que existem dificuldades no atendimento odontológico aos deficientes intelectuais relacionadas à deficiência e aos próprios profissionais que devem ser conhecidas e superadas. Para os dentistas que atendem a essa demanda, as limitações na compreensão, a falta de colaboração e de comunicação, o preconceito e a falta de profissionais habilitados são desafios a serem enfrentados no cuidado à saúde bucal dessas pessoas.

Marchioni (77) e Toledo (78) ressaltam que as crianças com deficiência intelectual geralmente são incapazes de cooperar totalmente com o cirurgião-dentista, porém se as instruções forem transmitidas de maneira adequada ao seu entendimento e se foram utilizadas técnicas corretas de manejo do paciente no consultório odontológico, há colaboração e participação, durante o tratamento. No caso do Victor, ele já havia realizado diversos tratamentos em âmbito ambulatorial, entretanto, a dificuldade de colaboração limitou a prática assistencial, sendo necessário encaminhamento para execução do procedimento, em centro cirúrgico.

O sentimento familiar com relação a essas dificuldades reside no fato do deficiente não colaborar com o que será executado, necessitando na maioria dos casos de contenção, o que vai se tornando ineficiente, na medida em que ele cresce. Consequentemente, outros métodos mais invasivos precisam ser instituídos, dentre

eles a sedação endovenosa e a anestesia geral em centro cirúrgico, o que além de oneroso, gera insegurança, medo e ansiedade por parte do paciente e de seus pais (78).

Tomita e Fagote (75) afirmam que esse quadro é o reflexo da falta de vivência clínica dos cirurgiões-dentistas e de recursos odontológicos, mesmo nos centros hospitalares, para tratamento preventivo, cirúrgico-restaurador e reabilitador. Além disso, os relatos dos dentistas entrevistados nesta pesquisa acrescentam que o maior tempo decorrido para o atendimento dessa clientela, a baixa remuneração e o preconceito que fazem com que a assistência odontológica a esses pacientes se restrinja aos profissionais vinculados às faculdades de ensino, aos hospitais públicos e aos pouquíssimos consultórios particulares. As narrativas familiares corroboram com essas afirmações ao se referirem aos tratamentos odontológicos pelos quais Victor foi submetido, que de maneira geral aconteceram em faculdades, associações e hospitais públicos.

A bioética, por sua vez, insere-se nas discussões da ética aplicada, responsável por nortear a solução dos problemas e as implicações éticas originadas dos problemas sociais, da relação profissional de saúde/pacientes, das pesquisas científicas e ainda, das questões éticas impostas pelo desenvolvimento biotecnocientífico, políticas e social (20).

De acordo com Barchifontaine (17), a bioética atual preocupa-se em proteger os vulneráveis, isto é, pessoas que sofrem necessidades não atendidas, por impossibilidade ou incapacidade, tornando-o predisposto a sofrer danos. Neste contexto, pessoas com deficiência intelectual precisam de proteção na condição de vulneráveis, necessitando de assistência para superar a causa de sua fraqueza. Devido à capacidade reduzida de proteger seus interesses e à situação de vulnerabilidade em que se encontram, as pessoas intelectualmente comprometidas são susceptíveis a sofrer maiores danos físicos, psicológicos e sociais.

A história de vida de Victor demonstra diferentes contextos de vulnerabilidade. No plano pessoal, Victor e sua família são vulnerados pela deficiência intelectual, vivenciada plenamente por ele e acompanhada por seus pais. Além disso, a pouca instrução e a baixa renda familiar, aliados à condição social que ocupam e ao acesso

limitado à informação, colocam a família no âmbito da vulnerabilidade social. O fato de Victor possuir uma deficiência, estar na condição de paciente, ser menor de idade à época e estar condicionado às determinações de seus pais, insere-o também no contexto da vulnerabilidade clínica.

A vulnerabilidade humana e a integridade pessoal devem ser protegidas. O princípio de proteção, defendido por Kottow (55), Schramm e Pontes (11), coloca o Estado para assumir suas obrigações sanitárias para com as populações humanas consideradas em seus contextos macro, isto é, naturais, culturais, sociais e eco ambientais.

O princípio de proteção pretende garantir a gratuidade que se caracteriza por oferecer espontaneamente a proteção como um serviço gratuito; a vinculação, isto é, a proteção com um compromisso irrenunciável e a cobertura efetiva das necessidades do afetado que merecem legitimamente proteção (11).

Já a Bioética de Intervenção aborda temas sociopolíticos da atualidade e incorpora as questões éticas impostas pelo desenvolvimento biotecnocientífico e a assimetria da relação profissional-paciente, mas também situações relacionadas às políticas de saúde e às desigualdades sociais. A Bioética de Intervenção analisa de maneira complexa a realidade vivida nos países da América Latina, dentre eles o Brasil, e, discute justiça sanitária, inclusão social e cidadania tendo como suporte o caráter social e político (10).

Nessa linha de pensamento, é importante refletir sobre os serviços de saúde do Distrito Federal. Essa pesquisa demonstrou que os serviços públicos existentes são de difícil acesso, desvinculados e exercem suas ações de maneira restrita, fazendo com que o deficiente intelectual e seus cuidadores precisem buscar ajuda, para o tratamento integral de que necessitam, em diferentes lugares, tornando necessário o deslocamento entre vários pontos do Distrito Federal. Tal trajeto, se realizado cotidianamente, é cansativo e em longo prazo se torna inviável para muitas pessoas. Assim, para essa demanda, não existe um serviço de saúde que ofereça um tratamento multiprofissional, facilite a vida dos deficientes e cuidadores, proporcione uma melhor qualidade de vida e possibilite o exercício da cidadania e o respeito à dignidade.

A falta de acesso a cuidados básicos de saúde também é uma forma de vulnerabilidade. A vulnerabilidade que acompanha a falta de recursos básicos agrava-se quando as pessoas adoecem ou precisam de cuidados de saúde. A total extensão das necessidades de saúde não satisfeitas, combinada com a pobreza e a exclusão social, torna as populações, em particular aquelas que estão doentes, altamente suscetíveis a sofrer danos, à exploração e/ou coerção.

Considerando o último Censo realizado pelo IBGE (02) em 2010, faz-se necessário a efetivação de políticas públicas inclusivas direcionadas a essa população. A inclusão social, para Sassaki (65, 66), é um processo pelo qual a sociedade se adapta a incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas especiais e estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. O movimento social de deficientes se constituiu e conseguiu implantar o modelo social da deficiência, na tentativa de superar as visões e políticas segregacionistas por políticas de caráter inclusivas, impulsionando ações governamentais nesse sentido.

No final da década de 80 e início da década de 90, no Brasil, foram publicadas diversas normas que objetivavam diminuir a exclusão social dos deficientes, dentre elas a Lei nº 7853/89 que dispõe sobre a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e o Decreto Legislativo nº186/2008 que aprova o texto da Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, proporcionando um tratamento igualitário, promovendo a socialização e garantindo oportunidades, com a consequente melhoria na qualidade de vida dessas pessoas, entretanto, para que de fato isso aconteça e as políticas públicas avancem na perspectiva da inclusão dos deficientes intelectuais, é necessário dar oportunidade a essas pessoas e a seus cuidadores de participar dos processos de construção das normativas.

No âmbito da assistência odontológica, importa considerar que, em 2012, com a reformulação no Código de Ética Odontológica (72), foram observados avanços na regulamentação e na orientação dos profissionais com relação à conduta frente aos colegas e nas questões éticas que permeiam a relação profissional/paciente, com ênfase no exercício da autonomia por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Por outro lado, observa-se que essas normativas provavelmente influenciaram as respostas positivas da maioria dos dentistas, no que se refere à existência de avanços na assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual, entretanto, é importante ressaltar que, apesar dos movimentos sociais para afirmar a dignidade dos deficientes, buscando desconstruir estigmas sociais, na prática, ainda não há melhorias suficientes, pois a sociedade não oportuniza o acesso aos serviços para esse público alvo e não exerce efetivamente os dispostos nas Leis e nos Códigos de conduta ética. Esse fato pode ser comprovado se considerarmos que os dentistas entrevistados nesta pesquisa, demonstram despreparo para com essas pessoas, por não atenderem a essa demanda de pacientes rotineiramente em seus consultórios particulares, não buscarem atualização nessa área específica, não fornecerem rotineiramente informações aos pacientes e, na grande maioria, não usarem o TCLE, o que restringe o acesso aos serviços odontológicos, sujeita os deficientes/familiares a buscar o atendimento insuficiente oferecido da rede pública de saúde e, ainda, limita o exercício de suas autonomias.

Assim, é necessário que, desde a formação profissional, haja uma preocupação com a abordagem especializada da prática odontológica para com as pessoas com deficiência intelectual e, que essa abordagem venha ao encontro das políticas do Ministério da Saúde, principalmente no que diz respeito à promoção e à prevenção da saúde bucal. Além disso, a construção e articulação da rede de saúde pública, de maneira pactuada entre gestores e trabalhadores, que coloquem em prática os serviços odontológicos de referência e contra-referência, tornando-os acessíveis às pessoas com deficiência intelectual ainda precisam avançar para acontecer de fato.

Na prática assistencial, é importante compreender que o sucesso do tratamento odontológico em pacientes especiais não depende exclusivamente do conhecimento da conduta legal, mas também de um preparo teórico-prático para conhecer as doenças de base, a natureza das deficiências físicas, intelectuais, emocionais e sociais desses pacientes, os tratamentos médicos para estas doenças, os dados relacionados a exames complementares laboratoriais e de imagem, e os cuidados especiais diante das condições sistêmicas encontradas nessas pessoas. Todo esse conhecimento exige um

tempo de aprendizagem para que o profissional da Odontologia se sinta seguro para o manejo desses pacientes.

Além disso, a reflexão sobre as diferentes questões bioéticas envolvidas nas relações terapêuticas protagonizadas pelos profissionais e os pacientes devem ser observadas, como por exemplo, o respeito à autonomia, o paternalismo, a responsabilidade, o cuidado, a solidariedade, o comprometimento, a alteridade e a tolerância.

A autonomia é a capacidade de se governar por si mesmo. Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais e, segundo Munõz (12), *refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é “bom” ou o que é o seu “bem-estar”*. Portanto, os deficientes intelectuais que possuem déficits de poder, inteligência, educação, recursos, forças ou outros atributos, tem sua capacidade de autodeterminação reduzida e, com isso, podem apresentar dificuldades para proteger seus próprios interesses.

Analisando objetivamente os limites do exercício da autonomia das pessoas com deficiência intelectual e corroborando com o entendimento de Sampaio (05), Mouradian (29) e Costa (31), que afirmam que essas pessoas possuem autonomia reduzida ou em construção, entende-se que a prática da autonomia por essas pessoas deve se basear no tipo de deficiência, no grau de entendimento e de adaptação comportamental diante do tratamento necessário, sendo a sua autonomia respeitada dentro destes limites.

A instrução e a orientação, proporcionada por seus pais ou outra pessoa responsável pelo deficiente intelectual, deve levar em conta as capacidades que ele possui de exercer direitos a favor de si mesmo. O respeito à autonomia progressiva, aplicado às pessoas com deficiência Intelectual no contexto assistencial, gera a possibilidade delas fazerem parte do processo de decisão sobre os tratamentos e os procedimentos na medida do seu desenvolvimento cognitivo e moral. Com isso, a deficiência intelectual passa a ser considerada como uma experiência não única, fixa e universal, permitindo que o deficiente intelectual assuma gradualmente responsabilidade em diferentes áreas de suas vidas.

Esse entendimento é compartilhado por quase todos os dentistas entrevistados nesta pesquisa, pois alegam fornecer informações sobre o tratamento proposto para os

familiares ou acompanhantes e para o deficiente, respeitando as suas limitações, o que de fato é extremamente importante para criar um elo entre o profissional e o paciente, minimizando possíveis conflitos nessa relação.

A falta de participação do paciente na tomada de decisões sobre o seu tratamento é uma violação ao princípio da autonomia, pois ninguém pode exercer plenamente o direito de consentir por outra pessoa; o consentimento é um ato individual, indelegável. Assim, o paciente com deficiência intelectual deve possuir poder de autodeterminação, dentro dos seus próprios limites, e seus familiares não devem ser os únicos responsáveis pelas tomadas de decisões. Os familiares devem sim, ser corresponsáveis, interagindo com o deficiente e o cirurgião-dentista na tomada de decisões.

Ao lidar com indivíduos que possuem limitação em sua capacidade de tomar decisões autônomas, cabe ao profissional de saúde reconhecer as dificuldades e proteger os interesses de ações prejudiciais ao bem-estar físico, psicológico e social dessas pessoas. As circunstâncias de vulnerabilidade em que se encontram devem ser observadas, a fim de garantir os seus direitos e proteger a sua dignidade.

Importante ressaltar que existe indicação de tratamento odontológico sobre anestesia geral para pacientes com diversos tipos de comprometimento, conforme se estabeleceu no Protocolo de Atendimento Odontológico a Pacientes Portadores de Necessidades Especiais do Conselho Federal de Odontologia (73), considerando, para certos casos, as intervenções menos conservadoras como as exodontias parciais ou totais em detrimento das reabilitadoras. Entretanto, de acordo com a Bioética da Intervenção, o cirurgião-dentista precisa adotar um comportamento prudente: conhecer cada paciente individualmente e analisar as particularidades de cada caso, mesmo na vigência de um protocolo a ser seguido. O profissional tem autonomia para decidir como, quando e onde intervir, de acordo com seus princípios éticos e seus conhecimentos adquiridos.

Uma boa relação profissional/paciente é fundamental para a garantia do sucesso terapêutico. Não basta uma técnica correta, é necessário o esclarecimento prévio. As partes devem acordar sobre o que será realizado. A assinatura do Termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido, conforme afirmam Souza (42), Maluf

(43) e Nunes (44), é importante para oficializar o entendimento acordado entre o profissional, o paciente e seus familiares. Assim, se a pessoa com deficiência intelectual não pode entender ou se manifestar sobre a remoção cirúrgica de todos os seus dentes, o cirurgião-dentista deve, além de agir com beneficência, explicar a ele o que irá acontecer e firmar um compromisso em comum acordo com ele e os seus representantes legais. Essa conduta proporciona um envolvimento maior do paciente e de seus familiares, divide as responsabilidades e expectativas, e garante maior transparência no relacionamento.

Por outro lado, a postura profissional que ignora ou negligencia o uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme observado nas narrativas de Victor e seus pais, assim como em algumas falas dos dentistas entrevistados nessa pesquisa, é inadmissível, pois o desrespeito à capacidade do paciente/familiares de tomar suas próprias decisões ultrapassa a beneficência e usa a dominação, o poder técnico e a autoridade na relação profissional e paciente. No caso do Victor, o profissional provavelmente agiu visando o bem do paciente, entretanto, de maneira unilateral e impositiva, suprimiu a necessidade de assentimento e, conseqüentemente, restringiu a sua autonomia, gerando conseqüências graves, de ordem física para o paciente e emocional, moral e ética para todos os envolvidos.

As repercussões de ordem física refletiram no dano estético, fonético, mastigatório e de deglutição caracterizado pela remoção total dos dentes de Victor. As repercussões de ordem emocional dizem respeito às modificações em sua maneira de agir, comunicar-se e relacionar-se socialmente e às repercussões afetivas e de atitude de Victor, seus pais e do dentista que o atendeu no centro cirúrgico se caracterizaram nas mudanças comportamentais. Já as conseqüências de ordem moral e ética foram aquelas advindas do desrespeito à autonomia e da desconsideração do contexto de vulnerabilidade em que Victor e seus pais estavam inseridos.

A Bioética de Proteção, por sua vez, dispõe-se a auxiliar na solução dos conflitos morais em saúde pública nos países em desenvolvimento, pois se aplica a qualquer pessoa que não possa se defender sozinha ou autonomamente, por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades. No campo da saúde pública, coloca o Estado para assumir o compromisso de responsabilidade social com os necessitados,

ou seja, com aqueles considerados vulnerados. Assim, cabe à Bioética de Proteção dar o suporte necessário para que o indivíduo desenvolva suas capacidades de fazer escolhas conscientemente, o que não acontece sempre com os indivíduos e com as populações consideradas suscetíveis.

Coelho, Krause e Lima (07) relatam que bioética contemporânea pensa os conflitos e dilemas bioéticos com uma visão além dos quatro princípios vigentes, enfocando os aspectos históricos, socioculturais, psicossociais, emocionais e econômicos e incorporado-os nos processos de tomada de decisão.

A Bioética da Intervenção, segundo Garrafa (10) , preocupa-se com questões que ainda persistem no seio da sociedade, como a exclusão das populações marginalizadas ao acesso às conquistas do desenvolvimento científico e tecnológico, e trabalha aspectos como a vulnerabilidade e integridade humana, a responsabilidade social, igualdade e equidade; com o enfoque sobre questões de saúde pública, como é o caso da assistência à saúde bucal das pessoas com deficiência intelectual.

As reflexões da Bioética da Intervenção partem de uma abordagem global e plural que envolve as questões bioéticas persistentes e emergentes que acontecem na realidade vivenciada pelas pessoas e pelas coletividades, buscando resolver os conflitos na área da saúde a partir de uma ótica da equidade, da justiça e dos direitos humanos, incorporando o discurso da cidadania expandida pelo qual os direitos estão além das garantias asseguradas pelo Estado (10, 20).

As Bioéticas de Intervenção e Proteção são importantes ferramentas para o debate das questões éticas que envolvem políticas públicas de saúde direcionadas à formação profissional e à assistência à saúde. A análise bioética deve estender-se às discussões e deliberações sobre os direitos sociais de pessoas com deficiência intelectual, nas instâncias políticas e comunitárias, a fim de possibilitar a implementação de direitos sociais específicos para essas pessoas, destinados a reduzir as desigualdades sociais e contribuir para a verdadeira integração social.

É com base na Bioética da Intervenção que as discussões éticas em saúde, voltadas para o atendimento humanizado, eficiente e coerente com as necessidades das pessoas com deficiência intelectual, devem se pautar, a fim de favorecer a construção de sistemas sanitários mais acessíveis para essa população e

principalmente possibilitar o exercício da cidadania, promover a justiça social e garantir os direitos humanos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo pretendeu refletir sobre a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual e seus aspectos bioéticos, com ênfase na autonomia e na vulnerabilidade, e as dificuldades encontradas durante o atendimento odontológico a essa população específica.

Para tanto, buscou apoio na abordagem qualitativa que, por meio das narrativas de uma história de vida, trouxe à tona o debate sobre a qualidade da assistência à saúde bucal e os aspectos bioéticos que permeiam essa prática. Concomitantemente, foram analisadas as respostas de 45 dentistas, sobre os avanços e desafios que permeiam a assistência odontológica voltada à pessoa com deficiência intelectual.

As narrativas, vinculadas à história de vida temática de uma pessoa com deficiência intelectual e de seus pais, sobre a experiência na assistência odontológica que resultou na exodontia total, tiveram como representações as dificuldades durante o tratamento odontológico, o desrespeito à autonomia, o contexto da vulnerabilidade onde estão inseridos, e revelaram o preconceito, o estigma e a negação da subjetividade, chegando à invisibilidade da pessoa com deficiência intelectual.

A metodologia utilizada foi pertinente e permitiu responder aos questionamentos sobre os avanços e desafios na qualidade da assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual no que tange à assistência e ao preparo dos profissionais dentistas no âmbito do Distrito Federal, à luz da bioética.

Essa pesquisa evidenciou que os serviços públicos existentes são de difícil acesso e desvinculados, exercendo suas ações de maneira restrita e fazendo com que a pessoa com deficiência intelectual e seus cuidadores precisem buscar os serviços para o tratamento integral de que necessitam, em diferentes lugares.

Além disso, verificou-se que a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual é permeada por dificuldades inerentes à própria deficiência, como as limitações na comunicação/entendimento do paciente, que restringem o condicionamento e a colaboração; dificuldades relativas aos profissionais da área, relacionadas à falta de preparo/conhecimento, ao maior tempo decorrido para o

atendimento dessa clientela e a baixa remuneração e dificuldades de ordem social, como o preconceito e a negação da subjetividade e àquelas relacionadas às políticas públicas de saúde, como a insuficiência da rede de atenção à saúde e dos recursos disponíveis, que, mescladas, fazem com que a assistência odontológica a esses pacientes se restrinja aos pouquíssimos profissionais vinculados às faculdades de ensino, aos hospitais públicos e aos consultórios particulares.

No que diz respeito às questões bioéticas que permeiam a prática clínico-assistencial às pessoas com deficiência intelectual, verificou-se que o exercício da autonomia por estas pessoas se encontra distante do preconizado pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO e que a vulnerabilidade em que estão inseridas, se incompreendida, impossibilita o exercício dos direitos fundamentais, ferindo a sua dignidade e de seus cuidadores.

As pessoas com deficiência intelectual e/ou com autonomia em construção podem não compreender a real necessidade do procedimento, mas devem participar do processo de tomada de decisão, fornecendo o seu assentimento no que se refere a qualquer conduta clínica, dentro de suas próprias limitações. O respeito à autonomia progressiva, no contexto assistencial, possibilita às pessoas com deficiência intelectual fazerem parte do processo de decisão sobre os tratamentos e os procedimentos na medida do seu desenvolvimento cognitivo e moral. Para tal, é fundamental que o profissional forneça as informações sobre o procedimento a ser instituído, esclarecendo dúvidas e obtendo a assinatura do Termo de Assentimento/Consentimento Livre e Esclarecido, pois a conduta que respeita a autonomia, certamente proporciona um envolvimento maior do paciente e de seus familiares, e divide as responsabilidades e expectativas, garantindo maior transparência na relação.

Diante de um protocolo previamente instituído, o profissional tem o dever legal e ético de verificar o que está sendo proposto, analisar autonomamente o que será realizado e executar, dentro de seu conhecimento técnico, o melhor para o paciente, respeitando os preceitos bioéticos. Os atos que ferem a autonomia do paciente geram repercussões, de ordem afetiva, intelectual e de atitude permanentes.

A vulnerabilidade humana e a integridade pessoal precisam ser protegidas e cabe ao Estado assumir suas obrigações sanitárias para com as populações humanas

consideradas em seus contextos macro. Apesar da existência de políticas públicas voltadas para o atendimento à saúde de pessoas com deficiência intelectual, ainda não existem ações organizadas para enfrentar o problema em sua integralidade, de maneira a canalizar recursos e aperfeiçoar o seu uso.

Além disso, verificou-se o pouco conhecimento dos dentistas sobre as leis que regem o atendimento à saúde bucal das pessoas com deficiência intelectual, que demonstra a necessidade de conscientização desses profissionais, a fim de evitar ilicitude na prática assistencial.

Como sugestões de melhoria da assistência à saúde bucal às pessoas com deficiência intelectual, têm-se a participação nas discussões sobre as políticas públicas em saúde, de forma a possibilitar a inclusão desses atores, na formulação de leis que garantam os seus direitos. Além disso, no Distrito Federal, há a necessidade de fortalecimento da rede de atendimento em saúde das pessoas com deficiência intelectual, onde equipes multidisciplinares possam interagir para solucionar os problemas advindos da deficiência e promover a qualidade de vida dessas pessoas e de seus cuidadores.

Faz-se necessário que estratégias em saúde bucal sejam implementadas no âmbito dos programas existentes na atenção primária, de maneira a possibilitar ações de promoção e prevenção da saúde, além do fortalecimento da referência e da contra-referência e da perspectiva de criação de centros especializados para essa referência. O preparo dos dentistas no atendimento odontológico a essa demanda de pacientes é fundamental para a garantia da inclusão.

Na visão das Bioéticas de Intervenção e de Proteção, o reconhecimento da saúde como qualidade de vida, da doença como socialmente produzida e do Estado como responsável pelos vulneráveis, reforça a necessidade de se promover discussões/reflexões éticas sobre os conflitos existentes nas práticas assistenciais em saúde, para possibilitar o exercício da cidadania, a promoção da justiça social e o respeito à dignidade da pessoa humana.

Então peço pra eles não fazer isso com ninguém, né. Se eles for atender algum... algum paciente que tenha deficiência, que tenha juízo, né. (Victor)

REFERÊNCIAS

1. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araújo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2009; XIV(1): p. 31-38.
2. IBGE. Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. [Online].; 2010. [cited 2014 Julho 09]. Available from: ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf
3. Moraes ABA, Batista CG, Lombardo I, Horino LE, Rolim GS. Verbalização de alunos de odontologia sobre a inclusão social de pessoas com deficiência. *Psicologia em estudo*. 2006 set-dez: p. 607-15.
4. Disabilities AAID. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Online].; 2014 [cited 2014 agosto 19]. Available from: http://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.U_83Gxq5djo
5. Sampaio EF, Neves FC, Almeida MdGM. Perfil odontológico dos pacientes portadores de necessidades especiais atendidos no instituto de previdência. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2004 março: p. 127-134.
6. Diniz D, Squinca F, Marcelo M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência. *Cadernos de Saúde Pública*. 2007 Nov: p. 2589-2596.
7. Coelho AFVCMB, Costa AKG, Lima MG. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus Actas de saúde Coletiva*. 2013 Dez: p. 239-253.

8. Potter VR. Bioethics, the Science of Survival. In.: Perspectives in Biology and Medicine; 1970. p. 127-153.
9. Mori M. A Bioética: sua natureza e história. Humanidades (UNB), 1994; 9 (04): 332-41.
10. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Revista Bioética. 2005: p. 125-134.
11. Pontes CAA, Schramm FR. Bioética de Proteção e papel do Estado. Cad. Saúde Pública. 2004 set-out: p. 1319-1327.
12. Munõz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. Iniciação a Bioética. 1998: p. 57-68.
13. Teles G. [www.youtube.com](http://www.youtube.com/watch?v=0W7P8s9Q5iU). [Online].; 2009 [cited 2014 março 24]. Available from: <http://www.youtube.com/watch?v=0W7P8s9Q5iU>.
14. Processo: 2009.01.1.173493-6. Vol.I e II (TJDFT). Segunda Vara Criminal da Circunscrição Judiciária do DF. Brasília:TJDFT; 2009.
15. Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à Bioética. Brasília: Publicação do Conselho Federal de Medicina; 1998.
16. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas Atuais de Bioética. 7th ed. Loyola, editor. São Paulo: São Camilo; 2007.
17. Barchifontaine CP. Vulnerabilidade e dignidade humana. O mundo da saúde. 2006 jul-set: p. 334-440.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. Ney Work: Oxford University; 1994, p. 100-103-120-189-260-271-274-277-283-326-329-335-394.
19. Loch JA. Princípios da Bioética. Kipper DJ, editor. Porto Alegre: Temas de

- Pediatria Nestlé. Uma Introdução à Bioética. 2001: p. 12-19.
20. Garrafa V; Mello DR, Porto D. Bioética e vigilância sanitária. 1st ed. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, editor. Brasil: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2007.
 21. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. bvsms. [Online].; 2005 [cited 2014 03 29]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf.
 22. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. In.: Quintela P, editor. Fundamentos da Metafísica de Costumes: 70 textos filosóficos. 1st ed. Lisboa: Edições 70 Ltda; 2007. p. 79-85.
 23. Mill JS. Utilitarismo São Paulo: Iluminuras; 2000.
 24. Gracia D. Ética y Vida: Estudos de Bioética. In.: Fundamentación u enseñanza de la Bioética. Santa Fé de Bogotá: Editorial El Búho; 1998.
 25. Sgreccia E. Manual de Bioética. In.: Fundamentos e Ética Biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 1996.
 26. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 2001.
 27. Engelhardt HT. Fundamentos de Bioética. São Paulo: Loyola; 1996.
 28. Culver CM, Gert B. Philosophy in medicine New York: Oxford University Press; 1982.
 29. Mouradian W. Make decision for children. Angle Orthod. 1999; VXIX(4): p. 300-305.
 30. Munhoz LB. O Princípio da Autonomia Progressiva e a Criança como Paciente. 2014. Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade

de Brasília.

31. Costa LR, Azevedo AA, Prado MM, Brambila L. Legitimidade e licitude da técnica de separação acompanhante-criança durante o atendimento odontológico no contexto brasileiro. *Pesquisa Brasileira de Odontopediatria e Clínica Integrada*. 2008 set-dez; VIII(03): p. 367-373.
32. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
33. Silva FL. Beneficência e Paternalismo. *Jornal de Medicina*. 1997 Dezembro: p. 8-9.
34. Kipper DJ, Clotet J. Princípios de Beneficência e não- maleficência. In.: Costa SI, Garrafa V, Oselka G. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
35. Callahan D. The Hastings Center and the early years of bioethics. *Kennedt Inst Ethics*. 1999: p. 53-71.
36. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad em la ética médica. *Bol of Sanit Panam*. 1990: p. 379-390.
37. Feinberg J. Legal Paternalism. *Canadian Journal of Philosophy*. 1971: p. 105-124.
38. López M. *Fundamentos da Clínica Médica. A Relação Médico-Paciente*. Rio de Janeiro: MEDSI; 1997.
39. Engelhardt HJ. *Fundamentos de Bioética*. 4th ed. São Paulo: Loyola Jesuítas; 2011.
40. Jonas H. *O Princípio da Responsabilidade - Ensaio de Uma Ética Para a Civilização Tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto; 2006.
41. Informações gerais sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Santa Catarina: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. [Online].; 2010 [cited 2015

- 01 17]. Available from: <http://cep.ufsc.br/files/2010/06/TCLE.pdf>.
42. Souza MH. Autonomia profissional versus autonomia do paciente: casos de extração de dentes recuperáveis. *Revista Clínica e Pesquisa em Odontológica*. 2008 set-dez: p. 175-180.
 43. Maluf F. Consentimento livre e esclarecido em odontologia nos hospitais públicos do Distrito Federal. *Ciência e Saúde Coletiva*; 2007.
 44. Nunes DS, Fernanes F. Conhecimento, conscientização e atitude do docente no que respeita ao conhecimento informado e a autonomia do paciente. *Revista da ABENO - Associação Brasileira de Ensino Odontológico*. 2006 jan-jun: p. 11-19.
 45. Garbin CAS. Estudo bioético das relações humanas no tratamento odontológico. *Revista de Faculdade de Odontologia de Lins*. 2002; XIV(1): p. 54-59.
 46. Garbin CAS, Garbin AJI, Gonçalves PE. Um olhar bioético sobre o Código de Ética Odontológica. *Revista da Faculdade de Odontologia de Lins*. 2006 jan-jun.
 47. Nunes MCP. A fundamentação antropológica da bioética. *Revista Bioética*. 1996.
 48. Ministério da Saúde. Conselho.saude.gov.br. [Online].; 1996 [cited 2014 agosto 10. Available from: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_ver_sao_final_196_ENCEP2012.pdf.
 49. UNESCO. Respect for human vulnerability and personal integrity. [Online].; 2011 [cited 2014 03 29. Available from: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/work-programme-for-2010-2011/respect-for-human-vulnerability-and-personal-integrity/>.
 50. Ayres JR. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In.: Parker R. *Sexualidades pelo avesso: Direitos, Identidades e Poder*. São Paulo: Editora 34;

1999.

51. Oliveira RN, Liberalesso NA. Vulnerabilidade social, individual e programática em idosos da comunidade: dados do estudo FIBRA. Campinas, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012 Agosto; 17(8): p. 2129-2139.
52. Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRCM. "Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2006 Junho [cited. 2015 Mar 10].; 22 (6): 1335-1342. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600022&lng=en.
53. Czeresnia D, Freitas CM. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências*. 2nd ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2003.
54. Gonçalves ER, Verdi MIM. A vulnerabilidade e o paciente da clínica odontológica de ensino. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005;(2): p. 195-205.
55. Kottow M. Bioética de Proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In.: Schramm FR. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 29-44.
56. Carvalho-Freitas MN. www.bengalalegal.com [Online].; 2011 [cited 2014 agosto 12]. Available from: <http://www.bengalalegal.com/concepcoes>.
57. Bianchetti L. A Inserção de Pessoas com Deficiência em Empresas Brasileiras. In.: Bianchetti L, Freire IM. *Um olhar sobre a diferença: interção , trabalho e cidadania*. Campinas: Papyrus; 1998. p. 21-51.
58. Foucault M. *Vigiar e Punir: história da violência nas prisões*. 7th ed. Petrópolis: Vozes; 1989.
59. Pessotti I. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. Queiroz TA, editor. São

Paulo; 1984.

60. Freitas MNC. A Inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras - um estudo sobre as relações entre concepção de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho. 2007. Tese apresentada ao Centro de Pós-graduação e Pesquisas em Administração da Faculdade de Ciências Econômicas da Universidade Federal de Minas Gerais para obtenção parcial do título de Doutor em Administração.
61. OPS/OMS. Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual. Portal Ceará inclusivo. [Online].; 2004 [cited 2014 Agosto 10]. Available from: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/index.php/bibliotecavirtual/cartilhas/43893-declaracao-de-montreal-sobre-a-deficiencia-intelectual->.
62. Carpe Diem: acredita e faz acreditar. [Online].; 2014 [cited 2014 Agosto 10]. Available from: <http://www.carpediem.org.br/si/site/0100>.
63. OMS. Relatório Mundial da Saúde. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. [Online].; 2002 [cited 2014 agosto 12]. Available from: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf.
64. Diniz D, Santos WR. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. Revista Internacional de Direitos Humanos. 2009 Dezembro; VI(11): p. 65-74.
65. Sassaki RK. Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamento. São Paulo: RNR; 2003.
66. Sassaki RK. Entre amigos - rede de informação sobre deficiência. [Online].; 1997 [cited 2014 maio 21]. Available from: <http://www.entreamigos.com.br/temas>
67. Secretaria de Atenção à Saúde/MS. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. 1st ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010.
68. A construção de um conceito: da deficiência mental à deficiência intelectual.

[Online]. [cited 2014 agosto 06]. Available from: www.maxwell.vrac.puc-rio.br/18139/18139_3.PDF.

69. Coordenação Nacional de Saúde Bucal. Programa Nacional de Assistência Odontológica Integrada ao Paciente Especial Brasília: Ministério da Saúde; 1992.
70. CFO. Conselho Federal de Odontologia. [Online].; 2009 [cited 2014 agosto 28]. Available from: <http://cfo.org.br/wp-content/uploads/2009/10/consolidacao.pdf>
71. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 599/GM. 2006.
72. CFO. Conselho Federal de Odontologia. [Online].; 2012 [cited 2014 agosto 28]. Available from: http://cfo.org.br/wp-content/uploads/2009/09/codigo_etica.pdf
73. Comissão de Atendimento a Pacientes Especiais do CRO-DF. Protocolo Básico de Atendimento Odontológico em Centro Cirúrgico: recomendações para atendimento de pacientes com necessidades especiais. Brasília: Conselho Regional de Odontologia do Distrito Federal; 2010.
74. CFO. Conselho Federal de Odontologia. [Online].; 2012 [cited 2014 agosto 29]. Available from: <http://cfo.org.br/servicos-e-consultas/downloads/servicos-e-consultas/ato-normativo/?id=1631>.
75. Tomita NE, Fagote BF. Programa Educativo em Saúde Bucal para Pacientes Especiais. *Odontologia & Sociedade*. 1999; I (01): p. 45-50.
76. Schmidt M. Avaliação da Cárie Dentária, Níveis Salivares de Estreptococos do Grupo Mutans e Capacidade Tampão da Saliva em Crianças Portadoras de Síndrome de Down na Faixa Etária de 06 a 14 anos. 1998. Dissertação de Mestrado.
77. Marchioni SAE. Investigação sobre o uso de condicionamento pelos alunos de odontologia no atendimento aos deficientes mentais. *Infanto - Revista de*

- Neuropediatria da Infância e adolescência. 1998; VI (03): p. 127-133.
78. Toledo O. A Odontopediatria: Fundamentos para a prática clínica São Paulo: Panamericana; 1986.
 79. Amorim RPB, Brito SO, Colares V. A concordância dos responsáveis com relação às técnicas de controle do comportamento do paciente infantil. JBC: Jornal Brasileiro de Clínica Odontológica Integrada. 2003 setembro; VII (42): p. 427-431.
 80. Pereira AS, Peres SHCS, Silva RHA. Atendimento a Pacientes Especiais: Reflexões Sobre os Aspectos Éticos e Legais. Revista da Faculdade de Odontologia de Lins. 2005; XVII (01): p. 49-53.
 81. Ferreira SH, Viana ES, Leal DS, Kramer PF. Inclusão social para paciente com deficiência: um novo motivo para sorrir. [Online]. [cited 2014 setembro 09]. Available from: ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/extensao/article/download/35315/21992
 82. Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad. Saúde Públ. 1993 Jul-set: p. 239-262.
 83. Paulilo MAS. A pesquisa qualitativa e a história de vida. Serv. Soc. Rev. 1999 jul-dez: p. 135-148.
 84. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cadernos de saúde pública. 2008 Setembro; XXIV(09): p. 2141-50.
 85. Queiroz MIP. Relatos Oraís: do “indizível” ao “dizível”. In Simson OMV. Experimentos com Histórias de Vida (Itália-Brasil). São Paulo: Vértice; 1988. p. 14-44.
 86. Thomson A. Reconstituo a memória: questões sobre a relação entre a história

- oral e as memórias. Proj. História. 1997 Abril: p. 51-84.
87. Becker H. Métodos de pesquisa em ciências sociais. 2nd ed. São Paulo: Hucitec; 1994.
 88. Schraiber LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. Rev. Saúde Pública. 1995: p. 63-74.
 89. Campos RTO, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. Rev Saúde Pública. 2008: p. 1090 -1096.
 90. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7th ed. São Paulo: Hucitec; 2000.
 91. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5th ed. São Paulo: Atlas; 2006.
 92. GIL AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4th ed. São Paulo: Atlas; 1987.
 93. Adler MS, Gallian DMC. Experiências e impactos do aprendizado em Homeopatia: relatos de médicos egressos do Curso de Especialização em Homeopatia da FMJ. Revista Brasileira de Educação Médica. 2009 Jul-set; XXXIII (03): p. 356-363.
 94. Silva AL. Ensaio em Saúde Coletiva: Entrevista em Profundidade como Técnica de Pesquisa Qualitativa em Saúde. Saúde Coletiva. 2005: p. 71.
 95. Bardin L. Análise do conteúdo Lisboa: Edições 70; 1979.
 96. Peternelli LA. Capítulo 2 - Estatística Descritiva. In.: Mello MP, Peternelli LA. Conhecendo o R: uma visão mais que estatística. Viçosa: UFV; 2013. p. 222.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O PACIENTE



Roteiro de entrevista para o Paciente

- 1) Pode me falar sobre você:
 - Informações sobre a sua pessoa: nome, idade, o que faz (estudo/trabalho), o que gosta de fazer, sua família, amigos, etc.
- 2) Conte-me sobre a sua experiência no atendimento odontológico a que você foi submetido no Hospital da Asa Norte, em 2009?
 - Alguém perguntou a você, se você queria extrair todos os seus dentes?
 - Se alguém tivesse perguntado, qual seria a sua resposta?
 - Como foi para você quando acordou da cirurgia?
 - Quem estava com você?
- 3) Como você se sentiu depois que saiu do hospital?
 - O que mudou na sua vida após a extração dos seus dentes?
 - O que você fez?
 - Alguém o ajudou?
 - Como foi a participação da família/ terceiros?
 - Falar da vivência dos novos atendimentos odontológicos.
- 4) Como você se sente em relação a sua vida agora?
- 5) Considerando o que você passou, o que você falaria para os dentistas que irão cuidar ou que cuidam de pessoas com deficiência intelectual?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS PAIS



Roteiro de entrevista para os pais

- 1) Pode me falar sobre você:
 - Informações sobre a sua pessoa: nome, idade, o que faz (estudo/trabalho), renda média familiar, o que gosta de fazer, sua família, seu filho, amigos, etc.
- 2) Conte-me sobre a experiência no atendimento odontológico a que seu filho foi submetido no Hospital da Asa Norte, em 2009?
 - Alguém perguntou a você, se você queria que fossem extraídos todos os dentes do seu filho?
 - Se alguém tivesse perguntado, qual seria a sua resposta?
 - O que você acha que o seu filho responderia, se alguém tivesse perguntado para ele se ele queria tirar todos os dentes?
 - Como foi para você quando ele acordou da cirurgia?
 - Quem estava ele estava?
 - O que ele disse no primeiro momento em que encontrou com você?
- 3) Como você se sentiu depois que saiu do hospital?
 - Que mudanças você notou no comportamento do seu filho?
 - O que você fez?
 - Alguém te ajudou?
 - Como foi a participação da família/ terceiros?
 - Falar da vivência dos novos atendimentos odontológicos.
- 4) Como você se sente em relação a sua vida agora?
- 5) Considerando o que você passou, o que você falaria para os dentistas que irão cuidar ou que cuidam de pessoas com deficiência intelectual?

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO PARA OS DENTISTAS



Questionário para os dentistas

Idade:

Sexo:

feminino masculino

Estado civil:

solteiro casado divorciado convivente Viúvo

Renda salarial (considerando o salário mínimo):

Até 03 salários De 03 a 05 salários Mais de 05 salários

Vínculo institucional:

público privado ambos

Titulação maior:

Graduação Especialização Mestrado Doutorado

1. Há quanto tempo você está formado?

- até 05 anos
 de 05 a 10 anos
 mais de 10 anos

2. Possui especialidade?

sim não

Se sim, favor informar qual ou quais? _____

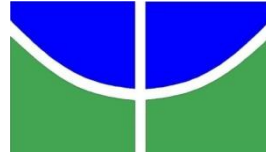
3. Você sabe diagnosticar/reconhecer um paciente com deficiência intelectual?

sim não

4. Em relação ao atendimento de pessoas com deficiência intelectual, você:
- Atendeu
 - Atende
 - Não atende
 - nunca atendeu
- Você pode apontar as razões? _____
5. Quando você realizou ou realiza o atendimento aos deficientes intelectuais, qual o local usado?
- rede pública de saúde consultório/clínica particular ambos
 - Não se aplica
6. Na sua opinião, quais as maiores dificuldades encontradas no atendimento odontológico de pacientes com deficiência intelectual?
- macroglossia falta de colaboração limitações na compreensão
 - riscos anestésicos hipermotricidade falta de comunicação
 - necessidades odontológicas acumuladas baixo interesse familiar
 - falta de profissionais habilitados preconceito sialorréia
 - descontinuidade no tratamento
 - Outras: descrever: _____
7. Como você se comporta diante do deficiente?
- realizo o atendimento e não forneço informações sobre o tratamento proposto, pois acredito que o deficiente intelectual é incapaz de entender o que será realizado.
 - realizo o atendimento e forneço informações sobre o tratamento proposto para os familiares ou acompanhantes, visto que o deficiente intelectual é incapaz de entender o que será realizado;
 - realizo o atendimento e forneço informações sobre o tratamento proposto para os para os familiares ou acompanhantes e para o deficiente, respeitando às suas limitações.

8. Você utiliza o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ?
- Sim, previamente a todos os atendimentos;
 - Sim, nos casos em que percebo que poderei ter problemas com o paciente ou familiar
 - Às vezes, quando me lembro
 - Não, acho desnecessário
 - Não, mas sei que é necessário
9. Você conhece as legislações que regem o atendimento de pacientes com necessidades especiais?
- sim não
- Poderia comentar? _____
10. Você considera que houve avanços na assistência odontológica aos pacientes com deficiência nos últimos cinco anos?
- sim não
- Justifique a sua última resposta
- _____
11. Como você considera o acesso a assistência odontológica dos pacientes com deficiência intelectual?
- bastante acessível
 - acessível
 - pouco acessível
 - inexistente

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

O (a) Senhor (a) está sendo convidado(a) a participar do projeto “**A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética.**” O estudo será realizado para a elaboração de dissertação de mestrado acadêmico em Bioética na Universidade de Brasília, e de publicação científica, orientada pela Professora Maria da Glória Lima, Associada ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (e-mail: limamg@unb.br). O objetivo desta pesquisa é analisar os avanços bioéticos na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual junto aos profissionais dentistas das redes pública e privada do Distrito Federal, tomando como reflexão a narrativa de um paciente com deficiência intelectual submetido à exodontia total e seus pais. Para isso, essa pesquisa irá identificar o perfil dos dentistas que atendem pacientes com de deficiência intelectual no Distrito Federal; analisar os aspectos bioéticos e suas limitações na assistência odontológica prestada aos pacientes com de deficiência intelectual, principalmente no que diz respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade; compreender e analisar as consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude na vida dos envolvidos, frente a um problema bioético no transcorrer de um tratamento odontológico e analisar se as normativas criadas na Secretaria Estadual de Saúde e no Conselho Regional de Odontologia, do Distrito Federal, significaram avanços na atenção odontológica aos deficientes intelectuais.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a)

A sua participação se dará durante as entrevistas com perguntas abertas que irão propor narrativas com base na sua história de vida, no intuito de estudar a realidade da

assistência odontológica prestada às pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal e as questões bioéticas que permeiam esse atendimento.

As entrevistas serão agendadas de acordo com a sua conveniência e gravadas em áudio, com a sua autorização, a fim de possibilitar a construção de um texto que preserve de maneira fidedigna e objetiva a experiência dos sujeitos investigados. O tempo médio para cada entrevista será de uma hora. O local das entrevistas será combinado previamente e o número de encontros será definido de acordo com a necessidade de aprofundamento no tema, estipulado pelo conjunto pesquisador/pesquisado.

Os possíveis riscos que essa pesquisa envolve são de ordem moral e/ou emocional e/ou constrangimento com relação às questões apresentadas no roteiro de entrevista, entretanto a pesquisa não apresenta danos físicos e/ou psíquicos e dano moral aos participantes.

Os benefícios da pesquisa são de ordem social, haja vista a necessidade de avaliar se houve avanços na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual, no Distrito Federal e gerar conhecimento sobre a qualidade dessa assistência, em seus aspectos éticos, sociais e legais, além de preencher uma lacuna da literatura que pouco tem estudado a relação da bioética com a assistência odontológica aos deficientes intelectuais.

Em caso de alguém problema relacionado à pesquisa você terá direito a assistência gratuita que será prestada por uma psicóloga, contratada pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra judicial.

Informamos que o (a) senhor (a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor(a).

Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração, entretanto os gastos necessários para a sua participação na pesquisa será assumidos pela pesquisadora.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Instituição Universidade de Brasília,

em dissertação de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Bioética e, posteriormente, artigo científico. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

Se o (a) senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Dra. Anelise Krause Guimarães Costa: 61-92026205, 61-32012768 no horário: 8 às 12 h ou 13 às 20 h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947 ou por e-mail cepfs@unb.br.

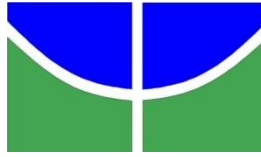
Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa. Todas as páginas deste Termo de Consentimento receberão a rubrica do voluntário e do pesquisador.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE E - TERMO DE ASSENTIMENTO



Termo de Assentimento

Você está sendo convidado, como voluntário, a participar do projeto **“A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética.”** O estudo será realizado para a elaboração de dissertação de mestrado acadêmico em Bioética na Universidade de Brasília, e de publicação científica, orientada pela Professora Maria da Glória Lima, Associada ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (e-mail: limamg@unb.br). O objetivo desta pesquisa é analisar os avanços bioéticos na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual junto aos profissionais dentistas do Distrito Federal, tomando como reflexão a narrativa de um paciente com deficiência intelectual submetido à exodontia total e seus pais. Para isso, essa pesquisa irá identificar o perfil dos dentistas que atendem pacientes com de deficiência intelectual no Distrito Federal; analisar os aspectos bioéticos e suas limitações na assistência odontológica prestada aos pacientes com deficiência intelectual, principalmente no que diz respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade; compreender e analisar as consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude na vida dos envolvidos, frente a um problema bioético no transcorrer de um tratamento odontológico e analisar se as normativas criadas na Secretaria Estadual de Saúde e no Conselho Regional de Odontologia, do Distrito Federal, significaram avanços na atenção odontológica aos deficientes intelectuais.

Para participar desse estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento, após receber todos os esclarecimentos necessários antes da pesquisa. Está assegurado que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo, a não ser que haja autorização pelo seu responsável legal.

A sua participação se dará durante as entrevistas com perguntas abertas que irão propor narrativas com base na sua história de vida, no intuito de estudar a realidade da

assistência odontológica prestada às pessoas com deficiência intelectual no Distrito Federal e as questões bioéticas que permeiam esse atendimento.

As entrevistas serão agendadas de acordo com a sua conveniência e de seus responsáveis e gravadas em áudio, com a sua autorização e de seus responsáveis, a fim de possibilitar a construção de um texto que preserve de maneira fidedigna e objetiva a experiência dos sujeitos investigados. O tempo médio para cada entrevista será de uma hora. O local das entrevistas será combinado previamente com você e seus responsáveis e o número de encontros será definido de acordo com a necessidade de aprofundamento no tema, estipulado pelo conjunto pesquisador/pesquisado/responsável por você.

Os possíveis riscos que essa pesquisa envolve são de ordem moral e/ou emocional e/ou constrangimento com relação às questões apresentadas no roteiro de entrevista, entretanto a pesquisa não apresenta danos físicos e/ou psíquicos e dano moral aos participantes.

Os benefícios da pesquisa são de ordem social, haja vista a necessidade de avaliar se houve avanços na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual, no Distrito Federal e gerar conhecimento sobre a qualidade dessa assistência, em seus aspectos éticos, sociais e legais, além de preencher uma lacuna da literatura que pouco tem estudado a relação da bioética com a assistência odontológica às pessoas com deficiência intelectual.

Em caso de alguém problema relacionado à pesquisa você terá direito a assistência gratuita que será prestada por uma psicóloga, contratada pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra judicial.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada e serão divulgados na Instituição Universidade de Brasília, em dissertação de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Bioética e, posteriormente, artigo

científico. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Dra. Anelise Krause Guimarães Costa: 61-92026205, 61-32012768 no horário: 8 às 12 h ou 13 às 20 h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947 ou por e-mail cepfs@unb.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com você. Todas as páginas deste Termo de Assentimento receberão a rubrica do voluntário e do pesquisador.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome / assinatura do voluntário

Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

APENDICE F – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE SOM E IMAGEM



UNB
 UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
 FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA
 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO
 BRASÍLIA – DF - TELEFONE (061) 3107-1833
 E-mail: <http://fs.unb.br/pgbioetica> ou <http://fs.unb.br/pgbioetica>

Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa

Eu, **[nome do participante da pesquisa]**, autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado (a) no projeto de pesquisa intitulado "**A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética**", sob a responsabilidade de **ANELISE KRAUSE GUIMARÃES COSTA** vinculado(a) ao **Programa de Pós Graduação em Bioética da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília**.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizados apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentação em conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitada acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

 Assinatura do (a) participante

 Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - VERSÃO ONLINE



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Versão online)

O (a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto “**A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética**”. O estudo será realizado para a elaboração de dissertação de mestrado acadêmico em Bioética na Universidade de Brasília, e de publicação científica, orientada pela Professora Maria da Glória Lima, Associada ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (e-mail: limamg@unb.br). O objetivo desta pesquisa é analisar os avanços bioéticos na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual junto aos profissionais dentistas das redes pública e privada do Distrito Federal, tomando como reflexão a narrativa de um paciente com deficiência intelectual submetido à exodontia total e seus pais. Para isso, essa pesquisa irá identificar o perfil dos dentistas que atendem pacientes com de deficiência intelectual no Distrito Federal; analisar os aspectos bioéticos e suas limitações na assistência odontológica prestada aos pacientes com de deficiência intelectual, principalmente no que diz respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade; compreender e analisar as consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude na vida dos envolvidos, frente a um problema bioético no transcorrer de um tratamento odontológico e analisar se as normativas criadas na Secretaria Estadual de Saúde e no Conselho Regional de Odontologia, do Distrito Federal, significaram avanços na atenção odontológica aos às pessoas com deficiência intelectual.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a)

A sua participação se dará por meio das respostas ao questionário recebido e o seu envio para a caixa de correio eletrônico do pesquisador. O prazo estabelecido para

recebimento das respostas ao questionário é de 30 dias.

Os possíveis riscos que essa pesquisa envolve são de ordem moral e/ou emocional e/ou constrangimento com relação às questões apresentadas no roteiro do questionário, entretanto a pesquisa não apresenta danos físicos e/ou psíquicos e dano moral aos participantes.

Informamos que o (a) senhor (a) pode se recusar a responder as questões que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Os questionários não conterão a sua identificação e o seu encaminhamento para o executor da pesquisa, respondido, será considerado o aceite em participar do estudo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Instituição Universidade de Brasília, em dissertação de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Bioética e, posteriormente, artigo científico. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

Se o (a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Dra. Anelise Krause Guimarães Costa: 61-92026205, 61-32012768 no horário: 8 às 12 h ou 13 às 20 h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947 ou por e-mail cepfs@unb.br.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP N°787908



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual a luz da Bioética

Pesquisador: Anelise Krause Guimarães Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33743014.3.0000.0030

Instituição Proponente: FACULDADE DE SAÚDE - FS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 787.908

Data da Relatoria: 10/09/2014

Apresentação do Projeto:

Paciente com necessidade especial é toda pessoa que apresente uma ou mais limitações física, mental, emocional ou médica. Um dos tipos de necessidade especial é a deficiência intelectual que acomete o indivíduo gerando, principalmente, dificuldades em seguir o processo regular de aprendizagem (01).

A assistência à saúde das pessoas com deficiência intelectual é um desafio, devido às condições de vulnerabilidade emocional, cognitiva e motora. De acordo com Sampaio (02), no tratamento dentário desses pacientes existem dificuldades específicas e inespecíficas ligadas à deficiência e aos próprios profissionais que devem ser conhecidas e superadas. Dentre as dificuldades específicas, incluem-se a falta de comunicação, hiper ou hipomotricidade muscular, sialorréia, macroglossia, microdontia, apinhamento dental, necessidades odontológicas acumuladas, graus de limitação física, riscos anestésicos e a idade. Nas dificuldades inespecíficas, a autora inclui a falta de profissionais habilitados, barreiras arquitetônicas, discriminação para com esses pacientes, rompimento da rotina de tratamento odontológico, falta de compreensão dos familiares em relação à importância do tratamento odontológico e quanto à importância da manutenção da higiene oral, situação socioeconômica do paciente e superproteção e/ou rejeição vivenciada por eles. De acordo com França, a relação profissional/paciente é regida por diversas normas, como a

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

Fax: (61)3307-3799

E-mail: cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 787.908

Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, o Código de Ética Odontológico, as Resoluções do Conselho Federal de Odontologia, o Código de Defesa do Consumidor, dentre outras, entretanto, ainda há cirurgiões- dentistas que ainda não estão cientes ou não as colocam em prática, o que vem trazendo conflitos éticos no cotidiano clínico-assistencial. (05)

No atendimento odontológico das pessoas com deficiência intelectual é fundamental o respeito aos fundamentos bioéticos, em especial os princípios da autonomia e o da vulnerabilidade, haja vista a dificuldade desses pacientes de se autogovernar, isto é, tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais, além do fato de serem vulneráveis pela própria deficiência, por serem pacientes, por estarem condicionados à decisão de seus representantes legais e, na grande maioria dos casos, inseridos num contexto de exclusão social. (08)

Portanto, é necessário avaliar se houve avanços na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual, do Distrito Federal, no que tange a qualidade da assistência e em seus aspectos éticos, sociais e legais, tomando como análise um evento dilemático ocorrido no atendimento a um adolescente com deficiência intelectual que aos 17 anos foi submetido à exodontia total, além de preencher uma lacuna da literatura que pouco tem estudado a relação da bioética com a assistência odontológica aos deficientes intelectuais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário

Analisar os avanços bioéticos na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual junto aos profissionais dentistas das redes pública e privada do Distrito Federal, tomando como reflexão a narrativa de um paciente com deficiência intelectual submetido à exodontia total.

Objetivo secundário

- 1- Identificar o perfil dos dentistas que atendem pacientes com deficiência intelectual no Distrito Federal;
- 2- Analisar os aspectos bioéticos e suas limitações, na assistência odontológica prestada aos pacientes com de deficiência intelectual, principalmente no que diz respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade;
- 3- Compreender e analisar as consequências de ordem afetiva, intelectual e de atitude na vida dos envolvidos, frente a um problema bioético no transcorrer de um tratamento odontológico;
- 4- Analisar se as normativas criadas na Secretaria Estadual de Saúde e no Conselho Regional de Odontologia, do Distrito Federal, significaram avanços na atenção odontológica aos deficientes intelectuais

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 787.908

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis riscos que essa pesquisa envolve são de ordem moral e/ou emocional e/ou constrangimento com relação às questões apresentadas no roteiro de entrevista e/ou questionário, entretanto a pesquisa não representa danos físicos e/ou psíquicos e dano moral aos seus participantes.

Os benefícios da pesquisa são de ordem social, haja vista a necessidade de avaliar se houve avanços na assistência odontológica aos pacientes com deficiência intelectual, no Distrito Federal e gerar conhecimento sobre a qualidade dessa assistência, em seus aspectos éticos, sociais e legais, além de preencher uma lacuna da literatura que pouco tem estudado a relação da bioética com a assistência odontológica aos deficientes intelectuais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo analítico, qualitativo, referente ao projeto de Mestrado em Bioética da UnB, da aluna Anelise Krause Guimaraes Costa, sem indicação de orientador. A pesquisadora em segunda submissão informou que o nome da Orientadora é Profa Dra Maria da Gloria Lima, Profa Adjunto IV da UnB. A pesquisa consistirá na realização de duas etapas. Na primeira será realizada de entrevista gravada e questionário semi-estruturado com participante selecionado por conveniência, portador de deficiência mental leve, e seus responsáveis, o qual foi submetido a tratamento odontológico em hospital da rede pública do Distrito Federal, cujo desfecho culminou na instauração de processos ético e cível de domínio público. A segunda etapa consistirá em entrevista e questionário semi-estruturado, realizada com cirurgiões dentistas para estudar os avanços e as limitações bioéticas na atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual no âmbito do DF e para isso, pretende-se realizar uma breve caracterização desses profissionais que atendem a esse perfil de paciente. A amostra consistirá na primeira fase de 3 participantes e na segunda 100 (cem) profissionais. Como critério de inclusão na primeira fase seleção por conveniência de uma família e na segunda fase profissionais cirurgiões dentistas tanto da rede pública quanto privada que já tenham tido a experiência de atendimento de pacientes portadores de algum grau de deficiência intelectual. Critério de exclusão profissionais que não se enquadrem nesse perfil. A pesquisadora submeteu a este CEP a seguinte documentação: 1) Folha de rosto assinada pela Diretora da Faculdade de Saúde da UnB, Profa. Dra. Lilian Marli de Paula; 2) Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador; 3) Carta de encaminhamento assinada pela pesquisadora; 4) Currículos lattes da pesquisadora Anelise Krause Guimaraes Costa; 5) Projeto de pesquisa, acompanhado de cronograma de atividades e planilha de custos; 6) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para família; 7) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 787.908

para os profissionais; 8) Roteiro de entrevista para a família; 9) Roteiro de entrevistas para o paciente; 10) questionário para profissionais (cirurgiões-dentistas); 11) Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa. Em segunda submissão a pesquisadora acrescentou: 1) Currículo Lattes da Profa Dra Maria da Gloria Lima Orientadora; 2) Termo de Assentimento Livre e Esclarecido; 3) novo cronograma de atividades compatível com o período de submissão do projeto a este CEP. Dessa forma a documentação apresentada acompanha as determinações da resolução 466/2012 CNS/MS. O currículo da pesquisadora responsável e da orientadora encontram-se compatíveis com a complexidade do projeto. A planilha de custos é proporcional ao desenvolvimento da pesquisa sendo custeada com recursos próprios. O cronograma de atividades precisa ser adequado ao período de submissão do projeto a este CEP. Em segunda submissão a pesquisadora encaminhou novo cronograma de atividades compatível com o período de submissão a este CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador encontra-se satisfatório conforme as determinações da resolução 466/2012 CNS/MS. O Termo de ciência institucional com assinatura do Profa. Dra. Lilian Marli de Paula, Diretora da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, encontra-se estruturado de maneira correta conforme estabelece a resolução 466/2012 CNS/MS. Quanto aos termos de co-participantes solicitados em parecer anterior, em carta direcionada a este CEP a pesquisadora esclareceu que não fará parte do perfil da pesquisa a inclusão de instituições co-participantes. Com isso a solicitação torna-se desnecessária.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando a análise do presente projeto solicita-se ao pesquisador o que se segue:

- 1 – Informar o orientador do trabalho e encaminhar o currículo Lattes - PENDÊNCIA ATENDIDA
- 2 - O cronograma de atividades precisa ser adequado ao período de submissão do projeto a este CEP - PENDÊNCIA ATENDIDA
- 3 – Considerando a presença de participante com deficiência intelectual, apresentar Termo de Assentimento relativo ao participante que deverá ser assinado juntamente com os TCLE dos responsáveis - PENDÊNCIA ATENDIDA
- 4 - A pesquisadora informa que a pesquisa será realizada junto a profissionais da rede publica e

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br



Continuação do Parecer: 787.908

privada escolares da rede de ensino do Distrito Federal. Solicita-se informar a forma de recrutamento dos participantes da pesquisa. Se o recrutamento for realizado via institucional, os pesquisadores devem incluir aquela Instituição como co-participante do presente projeto e incluir. A pesquisadora em carta direcionada a este CEP esclareceu que não haverá a participação de instituição co-participante. Dessa maneira a solicitação torna-se desnecessária - PENDÊNCIA ATENDIDA

Protocolo de pesquisa em conformidade com a Resolução CNS 466/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

BRASILIA, 11 de Setembro de 2014

**Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador)**

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepfs@unb.br