

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS**

**MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**IMPACTO PESSOAL, FAMILIAR E SOCIAL  
DOS DEFICIENTES VISUAIS EM CONSEQUÊNCIA DA  
SÍNDROME DE STEVENS JOHNSON**

**DENYSE MOREIRA GUEDES**

**Santos**

**2009**

Dados Internacionais de Catalogação  
Sistema de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos - UNISANTOS  
*SibiU*

---

G924i      Guedes, Denyse Moreira  
Impacto Pessoal, Familiar e Social dos Deficientes Visuais em  
consequência da Síndrome de Stevens Johnson / Denyse  
Moreira Guedes – Santos:  
[s.n.] 2009.  
118 f.; 30cm. (Dissertação de Mestrado – Universidade Católica  
de Santos, Programa em Saúde Coletiva)

I. Guedes, Denyse Moreira. II. Impacto Pessoal, Familiar e  
Social dos Deficientes Visuais em consequência da Síndrome de  
Stevens Johnson.

CDU 614 (043.3)

---

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS**

**MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**IMPACTO PESSOAL, FAMILIAR E SOCIAL  
DOS DEFICIENTES VISUAIS EM CONSEQUÊNCIA DA  
SÍNDROME DE STEVENS JOHNSON**

**DENYSE MOREIRA GUEDES**

Dissertação elaborada como exigência parcial para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva, no Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, na Área de concentração: Políticas e Práticas de Saúde.  
Orientadora: Profa. Dra. Rosa Maria Ferreiro Pinto

**Santos**

**2009**

**BANCA EXAMINADORA:**

---

---

---

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a três pessoas muito importantes em minha vida, que deram força e coragem para empreender esta jornada: meus pais, Antonio Moreira Guedes e Maria Aparecida Novaes Antunes Guedes (*in memoriam* – pela ausência eternamente sentida), e meu único irmão, Ulysses Moreira Guedes (*in memoriam*), que faleceu aos 38 anos de idade, quando estava no auge de sua carreira como cirurgião oftalmologista.

Verdadeiros exemplos de caráter, força, honestidade e dignidade, cujos ensinamentos e lições de vida, foram fundamentais para esta minha trajetória, por todo apoio dispensado ao longo destes anos, sem o qual, jamais teria alcançado meus objetivos.

Obrigada meus pais e meu irmão, por toda confiança que sempre depositaram em mim.

## **AGRADECIMENTOS**

Não foi sem dificuldades que conseguimos chegar ao término desse trabalho, mas, quando se tem uma família bem estruturada, boas amizades e uma filosofia de vida, conseguimos ultrapassar barreiras e adquirir força para enfrentar qualquer intempérie na vida.

Registro aqui meus agradecimentos a Maria Natália Danelon Kaneko, Diretora Pedagógica do Lar das Moças Cegas, pois, sem sua compreensão e autorização não teria alcançado êxito para o cumprimento da dissertação do Mestrado, em especial agradeço a Cintia Gonçalves, quem muito me apoiou e incentivou no percurso dessa jornada, bem como agradeço, imensamente à Professora e Orientadora Dra. Rosa Maria Ferreiro Pinto, pela dedicação e total atenção no acompanhamento deste trabalho, que prontamente aceitou-me como orientanda e, pacientemente, ensinou-me a trilhar os caminhos da pesquisa auxiliando de modo efetivo tanto no seu desenvolvimento quanto no resultado final.

*“Se você deixa de ver a pessoa, vendo apenas a deficiência, quem é o deficiente visual?*

*Se você deixa de ouvir o grito, do seu irmão para a justiça, quem é o surdo?*

*Se você não pode comunicar-se com sua irmã e a separa de você, quem é o mudo?*

*Se sua mente não permite que seu coração alcance seu vizinho, quem é o deficiente intelectual?*

*Se você não se levanta para defender os direitos de todos, quem é o deficiente físico?*

*Sua atitude para com as pessoas deficientes pode ser nossa maior deficiência...*

*E sua também!”*

*(Autor desconhecido)*

## RESUMO

Este estudo buscou compreender o impacto pessoal, familiar e social causado pela Síndrome de Stevens Johnson, na vida de duas alunas cegas do Lar das Moças Cegas. Os objetivos foram: avaliar as condições de vida dessas pessoas, o impacto dessa Síndrome no ambiente familiar e social e as expressões objetivas e subjetivas de readaptação, tendo em vista as limitações pessoais e as limitações a elas impostas pelo meio social. Foi utilizada pesquisa qualitativa cuja metodologia foi a história oral na modalidade trajetória de vida. Os resultados apontaram que as sequelas da Síndrome de Stevens Johnson bem como da deficiência visual trouxeram uma série de dificuldades à vida familiar e social das alunas, mas que o esforço, a dedicação das mães e, especialmente, a esperança foram marcas observadas na trajetória de vida dessas pessoas. A análise dos dados partiu de quatro pontos norteadores que se interpenetraram: condições de vida, conseqüências deixadas pela Síndrome de Stevens Johnson e o impacto no ambiente familiar e social, expressões objetivas e subjetivas e projeto de vida. Destacou-se, ainda, a importância do trabalho realizado pelo Lar das Moças Cegas na reabilitação das alunas em direção à inclusão social.

**Palavras chave:** Saúde; deficiência visual; reabilitação; inclusão social e Síndrome de Stevens Johnson.

## ABSTRACT

This study looked for to understanding personal, family and social impact caused by Stevens Johnson's Syndrome in life of two blind pupils from Lar das Moças Cegas. The objectives were: to evaluate life conditions of these people, the impact caused by the Stevens Johnson's Syndrome in family and social environment and the objective and subjective readaptation conditions of these patients, laving in mind personal and social limitations. We used qualitative research whose methodology was oral history in the modality life path. The results showed that sequelas from Stevens Johnson's Syndrome and the visual deficiency brought a lot of difficulties to family and social life of these pupils but the effort, mothers dedication and, especially, hope were observed marks in these people's path of life. The data's analysis had four main interdependent points: life conditions, disease impacts in family and social conditions, objective and subjective expressions and life project. The importance of the work accomplished by Lar das Moças Cegas in student's rehabilitation for social inclusion was outstanding too.

**Keywords:** Health; visual deficiency; rehabilitation; social inclusion; Syndrome of Stevens Johnson.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 01 Eritema multiforme bucal .....	20
Figura 02 Eritema nodoso, pioderma gangrenoso.....	20
Figura 03 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ .....	21
Figura 04 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ .....	22
Figura 05 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ .....	22
Figura 06 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ .....	23
Figura 07 Quadro ocular com conjuntivite catarral.....	26
Figura 08 Quadro ocular com conjuntivite catarral membranosa .....	26
Figura 09 Paciente internada no Hospital Ana Costa com SSJ.....	28
Figura 10 Paciente com discreto simbléfaro temporal inferior de olho direito.....	28
Figura 11 Paciente com madarose parcial .....	29
Figura 12 Paciente após 3 meses de acompanhamento.....	29
Figura 13 Máculas purpúricas. ....	31
Figura 14 Necrólise epidérmica tóxica com o eritema difuso na face .....	32
Figura 15 SSJ - múltiplos elementos purpúricos com epiderme necrótica no dorso	32
Figura 16 Como os cientistas querem usar as células tronco .....	38

Figura 17	Como são obtidas as células tronco embrionárias .....	39
Figura 18	O que dizem as leis nacionais .....	42
Figura 19	Logotipo do Lar das Moças Cegas.....	43
Figura 20	Assinatura a tinta.....	45
Figura 21	Assinatura a tinta.....	45
Figura 22	Educação infantil.....	46
Figura 23	Ensino fundamental.....	46
Figura 24	Ensino fundamental.....	47
Figura 25	Curso de capacitação: informática .....	48
Figura 26	Curso de capacitação: massoterapia.....	48
Figura 27	Curso de capacitação: culinária.....	49
Figura 28	Curso de capacitação: drenagem linfática.....	49
Figura 29	Curso de capacitação: telefonia.....	50
Figura 30	Reforço escolar .....	51
Figura 31	Reforço escolar .....	52
Figura 32	Logotipo do NOCT .....	54
Figura 33	Cão guia do Professor de Informática do Lar das Moças Cegas .....	61
Figura 34	Cão guia do Professor de Informática do Lar das Moças Cegas .....	62
Figura 35	Foto de Atena no Lar da Moças Cegas .....	81
Figura 36	Foto de Harmonia.....	82
Figura 37	Foto de Atena em seu trabalho: Unimed.....	85

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AVD – Atividades da Vida Diária

AC – Acuidade Visual

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

DV – deficiente visual

EM – Eritema Multiforme

EMM – Eritema Multiforme Maior

EU – União Européia

FGV – Fundação Getúlio Vargas

HIV - Human Immunodeficiency Vírus

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICMS – Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços

IOF – Imposto sobre Operações Financeiras

IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados

IR – Imposto de Renda

LDB – Lei de Diretrizes e Bases

LMC – Lar das Moças Cegas

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

NET – Necrólise Epidérmica Tóxica

NOCT – Núcleo de Orientação e Capacitação para o Trabalho

OIT – Organização Internacional do Trabalho

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

SEDUC – Secretaria de Educação

SSJ – Síndrome de Stevens Johnson

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

USP – Universidade de São Paulo

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

# SUMÁRIO

<b>Introdução</b> .....	13
<b>Capítulo 01</b> A Síndrome de Stevens Johnson - SSJ .....	18
1.1 Manifestações, consequências e tratamento .....	18
1.2 Células tronco embrionárias: conceito e aspectos médicos.....	34
<b>Capítulo 02</b> Inclusão Social de Pessoas com Deficiência Visual e o Lar das Moças Cegas .....	43
2.1 O Lar das Moças Cegas e a Política de Atendimento ao Deficiente Visual .....	43
2.2 O Serviço Social no LMC e as atribuições do Assistente Social .	53
2.3 A inclusão social das pessoas com deficiência.....	56
2.4 Direitos dos deficientes visuais .....	60
<b>Capítulo 03</b> A Pesquisa .....	65
3.1 Perfil e caracterização dos sujeitos da pesquisa .....	70
3.1.1 Perfil dos sujeitos da pesquisa.....	70
3.1.2 Caracterização dos sujeitos da pesquisa .....	71
<b>Capítulo 04</b> Resultados e Discussão.....	76
4.1 Condições de Vida.....	79
4.2 Impacto causado no ambiente familiar e social.....	87

4.3 Expressões Objetivas e Subjetivas .....	90
4.4 Projeto de Vida: passado, presente, futuro .....	93
<b>Considerações Finais</b> .....	98
<b>Referências Bibliográficas</b> .....	101
<b>Apêndices</b> .....	108
Apêndice 01 Roteiro de Entrevista: com a Paciente .....	109
Apêndice 02 Roteiro de Entrevista: com a mãe da Paciente .....	112
Apêndice 03 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TECLE .....	114
Apêndice 04 Autorização para Uso de Imagem.....	117

# INTRODUÇÃO

Como Assistente Social do Lar das Moças Cegas – LMC – Santos-SP, desde novembro de 2006 onde existem, dentre os 216 alunos da Instituição, dois casos de cegueira em consequência da Síndrome de Stevens Johnson – SSJ, viemos acompanhando estes casos, fato que despertou o interesse em estudar o tema e avaliar o impacto causado na vida das alunas, de seus familiares e no meio social em que vivem.

Buscamos analisar o dimensionamento da problemática da deficiência no Brasil, tanto em termos qualitativos quanto quantitativos, porém encontramos certa dificuldade em razão da inexistência quase total de dados e informações de abrangência nacional, produzidos sistematicamente, que retratem de forma atualizada a realidade do país na área de deficiência visual.

De acordo com a estimativa em 2008 da agência OMS - Organização Mundial da Saúde, a cegueira afeta cerca de 37 milhões de pessoas em todo o mundo. E mais de 124 milhões têm problemas para enxergar, constata ainda que 80% das pessoas cegas têm mais de 50 anos de idade e 75% dos casos de cegueira são tratáveis ou evitáveis. Alerta a agência que se nada for feito, o número de casos de cegueira podem mais que duplicar nos próximos 12 anos, e para evitar tal fato, a OMS e a Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira juntaram-se a outros parceiros para pedir a eliminação da cegueira evitável com iniciativa global “Visão 2020”.

A deficiência visual (DV), abrange desde a baixa visão até à cegueira total.

São considerados com Baixa Visão as pessoas quem tem uma acuidade visual menor que 0,3 (Snellen), até a percepção de luz ou, um campo visual menor que 10 graus do ponto de fixação (AMIRALIAN, 1997).

A baixa visão<sup>1</sup> ou visão subnormal é uma visão intermediária entre a visão normal e a cegueira. “Uma pessoa com baixa visão ou visão subnormal é aquela que possui um comprometimento do seu funcionamento visual, mesmo após tratamento clínico e/ou correção óptica e apresenta uma acuidade visual no melhor olho, entre 6/18 a percepção luminosa, ou um campo visual inferior a 10 graus do seu ponto de fixação, e que usa ou é potencialmente capaz de utilizar a visão para planejar e/ou executar uma tarefa” (VEIZTMAN, 2000).

A cegueira total no entanto, vem a ser a pessoa que tem a completa perda de visão, incapacidade de reconhecer uma luz forte direcionada diretamente aos olhos.

Considera-se então o termo deficiência visual a uma situação irreversível de diminuição da resposta visual, em virtude de causas congênitas ou hereditárias, mesmo após tratamento clínico e/ou cirúrgico e uso de óculos convencionais, diminuição esta que pode ser leve, moderada, severa ou profunda.

As dificuldades enfrentadas pelos deficientes visuais sobre a aceitação e adaptação da perda visual, influenciam de forma negativa na sua reabilitação, fazendo deste um processo doloroso, pois o indivíduo se encontra com baixa auto-estima e não acredita que possa vencer esta barreira, interferindo também a deficiência visual em habilidades e capacidades. Afeta não somente a vida da pessoa que perdeu a visão, mas também dos membros da família, amigos, professores, empregadores e outros.

Entretanto, com tratamento precoce, atendimento educacional adequado, programas e serviços especializados, a perda da visão não significará o fim da vida independente e não ameaçará a vida plena e produtiva, sendo considerado também o envolvimento da família fundamental na elaboração e compreensão das perdas e lutos, participando de forma positiva na reconstrução da identidade e do papel do deficiente visual na sociedade.

---

<sup>1</sup> Admite-se que 85% do contato do homem com o mundo se faz por meio da visão, de forma que problemas oculares podem representar graves prejuízos para indivíduos com cegueira e baixa visão. Disponível em: <[www.alb.com.br/anais14/Sem10/C10018.doc](http://www.alb.com.br/anais14/Sem10/C10018.doc)>. Acesso em: 23/11/08.

Estudaremos a seguir a causa que levou duas alunas do Lar das Moças Cegas a ficarem cegas: a Síndrome de Stevens Johnson. O LMC é uma instituição que atende os deficientes visuais da Baixada Santista, com trabalho educativo promovendo a inserção social do indivíduo, seja no ambiente domiciliar ou profissional, com o devido acompanhamento de profissionais especializados em deficiência visual para adquirir melhor orientação espacial, saber se alimentar adequadamente, utilização de auxílios ópticos (como lupas especiais, bengalas e outros). Porém, para cada caso e problema existe uma abordagem específica.

Cabe ressaltar que a Síndrome de Stevens Johnson é dificilmente detectada. Pode ser definida como uma afecção inflamatória aguda, febril e autolimitada, inicia-se, geralmente, após o uso de medicações ou ocorrência de infecções. Acredita-se que a doença seja provocada por fatores imunológicos, embora não se saiba o exato mecanismo causador da síndrome (CHERUBINI, MAZ e YURGEL,1994).

Vem a ser uma forma grave do eritema multiforme, também conhecida como eritema multiforme exudativo, sendo uma patologia que se caracteriza por lesões cutâneas e de mucosas de aspecto variado, com ou sem envolvimento visceral, de início agudo e auto limitadas, com potencial para morbidade e mortalidade elevadas (BELL, 1998).

Supõe-se que antígenos estranhos (agentes infecciosos e drogas) sejam isolados na epiderme e funcionem como estímulo imune a respostas citotóxicas específicas, as quais levam ao dano celular epidérmico (reação de hipersensibilidade Tipo IV).

As alunas acompanhadas neste trabalho são Atena e Harmonia. Ambas começaram a freqüentar as aulas do Lar das Moças Cegas através de indicação, Atena por vizinhos e Harmonia por sua médica de São Paulo, do Hospital São Paulo onde faz acompanhamento médico.

Atena e Harmonia apresentaram quadro clínico semelhante: febre alta – 39 a 40 graus, cefaléia, irritabilidade, conjuntivite bilateral e algumas complicações como convulsões e arritmia.

Atena foi orientada a procurar o Lar, pois encontrava-se deprimida e apática. Após ser inserida nas atividades diárias da escola especial, obteve inúmeras informações e orientações, podendo assim seguir sua vida independente.

Harmonia foi encaminhada quando, ao ser atendida por uma médica santista, e sendo sua paciente da Baixada Santista, a médica orientou a mãe da Harmonia, Sra. Afrodite, que procurasse o Lar das Moças Cegas, em Santos. Foi então inserida nas atividades, onde hoje está terminando o processo de alfabetização. Tornou-se uma criança mais alegre e comunicativa, bem como independente.

Essas alunas trazem consigo histórias de desamor, exclusão, indiferença, preconceito, medos, desespero e muita dor.

Assim, algumas questões se colocam:

Quem são estas alunas? Como ficaram suas relações familiares após a Síndrome, as conseqüências por ela deixadas? E relações com o meio social? Como desenvolvem seu auto-conhecimento e sua auto-estima? Como se utilizam da rede de serviços públicos e privados? Como cuidam de suas saúde física e mental? Quais são suas aspirações e projetos de vida?

Debruçar-se sobre este universo buscando compreender os modos de vida, as histórias e as estratégias utilizadas para a manutenção da vida familiar, escolar e social destas alunas tornaram-se um instigante desafio.

Para uma aproximação com o problema focado formulou-se os seguintes objetivos:

- Avaliar as condições de vida de pacientes após a Síndrome de Stevens Johnson, alunas do Lar das Moças Cegas que ficaram cegas;
- Avaliar as conseqüências e o impacto causado no ambiente familiar e social;
- Compreender as expressões objetivas e subjetivas de readaptações dessas pacientes, a partir de suas limitações pessoais e das limitações a elas impostas pelo meio social.

Para atingir os objetivos utilizou-se a pesquisa qualitativa e a metodologia de história oral na modalidade trajetória de vida.

O estudo está estruturado em quatro capítulos: no primeiro discorremos sobre a Síndrome de Stevens Johnson; no segundo apresentamos o Lar das Moças Cegas e o trabalho desenvolvido para inclusão social de pessoas com deficiência visual. No terceiro capítulo detalhamos a pesquisa realizada para, no quarto capítulo apresentarmos os resultados e discussão, encerrando o trabalho com as considerações finais.

# CAPÍTULO 01

## A SÍNDROME DE STEVENS JOHNSON - SSJ

### 1.1 Manifestações, consequências e tratamento

A Síndrome de Stevens Johnson (SSJ) bem como a Necrólise Epidérmica Tóxica (NET) também conhecida como Síndrome de Lyell, são reações de intolerância mucocutânea aguda e episódica, grave, de relação bem próxima, quase sempre se apresentando devido a drogas e, em menor número, por infecções ou vacinações.

Ambas são caracterizadas por exantema macular que se espalha rapidamente, geralmente com lesões-alvo atípicas (achatadas, irregulares), e envolvimento de mais de uma área da mucosa (oral, conjuntiva e anogenital) (FITZPATRICK, 2005).

Impossível no momento, desenhar uma linha absolutamente certa de distinção entre a SSJ e a NET e as formas mais graves de eritemas multiformes, sendo por vários autores assumido que ambas são tacitamente iguais ou diferem apenas em intensidade.

Conceitua-se como eritema multiforme um quadro clínico compreendido por um grupo de reações cutâneas exantemáticas agudas de hipersensibilidade, autolimitadas e recorrentes, mais frequentemente causadas por episódios recorrentes do vírus do herpes simples, caracterizado, clinicamente por placas urticariformes e aspecto de alvo e frequentes lesões mucosas associadas.

Certos medicamentos tornam a pele particularmente sensível aos efeitos da luz solar (fotossensibilidade), incluindo determinados medicamentos antipsicóticos, as tetraciclina, os antibióticos que contêm sulfas, a clorotiazida e alguns adoçantes artificiais.

A erupção não ocorre quando o medicamento é utilizado, mas a exposição posterior aos raios solares produz uma área hiperemiada e algumas vezes pruriginosa ou uma alteração da coloração da pele, a qual torna-se cinza-azulada.

A SSJ é mais encontrada em adultos, não rara em crianças, e as mulheres são duas vezes mais afetadas do que os homens e nos casos de reexposição à droga culpada, a Síndrome tem um curso mais grave.

Na mucosa bucal formam-se placas eritematosas que se transformam em vesículas ou bolhas e se rompem, surgindo ulcerações superficiais (figura 1).

Seria uma forma rara de eritema multiforme<sup>2</sup>, porém com máculas purpúricas e bolhas amplamente distribuídas ou mesmo lesões em alvos atípicos dispostas sobre o dorso das mãos, palmas, plantas dos pés, região extensora das extremidades, pescoço, face, orelhas e períneo, sendo proeminente o envolvimento da face e do tronco (KANE, ZACHARCZENKO,1993).

---

<sup>2</sup> O diagnóstico de eritema multiforme é essencialmente clínico, e a droga deve ser suspensa. Os casos leves podem ser tratados sintomaticamente. As reações mais graves geralmente respondem bem à administração sistêmica de corticosteróides, podendo necessitar internação hospitalar.



Figura 1 Eritema multiforme bucal.

Fonte: [www.lookfordiagnosis.com/mesh\\_info.php](http://www.lookfordiagnosis.com/mesh_info.php) em 21/04/08.



Figura 2 Eritema nodoso, pioderma gangrenoso.

Fonte: [www.lookfordiagnosis.com/mesh\\_info.php](http://www.lookfordiagnosis.com/mesh_info.php) em 21/04/08.

A incidência da SSJ é estimada em cerca de um a seis casos por milhão de habitantes ao ano no mundo. Apesar de rara, esta doença gera um forte impacto emocional, social e econômico, pois se trata de uma entidade crônica que leva potencialmente a cegueira dos pacientes (KAUFMAN, 1994).

Pode ser precedida por erupção maculopapulosa discreta semelhante ao exantema morbiliforme. É possível a formação de bolhas (figuras 6 a 9), geralmente não determinando descolamento epidérmico maior do que 10% da superfície corpórea.

O envolvimento mucoso ocorre em cerca de 90% dos casos, em geral, em duas superfícies mucosas distintas, podendo preceder ou suceder o envolvimento cutâneo.



Figura 3 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ.

Fonte: [www.avimedi.net/pt/](http://www.avimedi.net/pt/) em 07/06/08.



Figura 4 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ.

Fonte: : [www.avimedi.net/pt/](http://www.avimedi.net/pt/) em 07/06/08.



Figura 5 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ.

Fonte: [www.avimedi.net/pt](http://www.avimedi.net/pt/) em 07/06/08.



Figura 6 Desprendimento da epiderme em forma de bolha, assemelhando-se a uma queimadura por escaldamento, provocado pela SSJ.

Fonte: [www.avimedi.net/pt/ - 8k](http://www.avimedi.net/pt/-8k) – em 07/06/08.

Iniciando com sintomas de febre alta, mal-estar, dor de cabeça, rinite, tosse, dor de garganta, dor no peito, vômito, diarreia, mialgias e artralgias, os pacientes da SSJ geralmente recebem tratamento antimicrobiano e antiinflamatório, o que mais tarde pode causar dificuldades em determinar o fator ofensivo.

O surgimento da Síndrome é repentino, sua agressividade varia dentro de extensos limites em termos de brevidade do período de espera entre a exposição e o surgimento da erupção, rapidez da evolução, área total envolvida da superfície do corpo e grau de confluência, proeminência do envolvimento das mucosas, sintomas constitucionais de envolvimento de órgãos internos.

A expressão máxima da Síndrome é geralmente alcançada em 4 a 5 dias, mas novas lesões podem aparecer consideravelmente mais tarde se uma droga de longa ação serve de agente incitador. Tem como sinais precursores as dores e sensações de queimação da conjuntiva, lábios e mucosa bucal; edema e eritema, seguidas por bolhas que se rompem e se transformam em erosões vermelho-hemorrágicas extensas, cobertas por pseudomembranas de um branco-acinzentado ou úlceras raras do tipo aftoso.

A Síndrome de Stevens Johnson causa potenciais seqüelas dentais, desde perda parcial até a perda total dos dentes, prevalência de cáries dentárias, necessitando muitos cuidados dentais ou inserção de coroas, periodontite. Às vezes grande sensibilidade das gengivas.

As lesões orais são bastante dolorosas e causam dificuldades para comer e para respirar, além de hipersalivação.

Em razão da grande variação nas respostas adversas manifestadas nos tecidos moles intrabucais, é importante que os profissionais da saúde reconheçam estas alterações procurando através de uma anamnese bem realizada e dirigida observar uma possível relação de causa-efeito (LOUREIRO, ADDE, 2003).

Como nas seqüelas pulmonares causa a dilatação dos brônquios, alergia respiratória e bronquite.

Nos ouvidos ocorre formação de oclusões no sistema auditivo, necessitando visitas a especialistas para removê-las, causando inclusive problemas de labirintite.

Ocorre inclusive seqüelas digestivas provocando indigestão e problemas de apetite.

Quanto à fadiga, algumas vítimas desta Síndrome queixam-se de fases de fadiga intensa e excessivo cansaço, provocando também a taquicardia como seqüela cardíaca, bem como problemas no sangue causando a leucopenia e trombopenia.

A temperatura do corpo varia muito e repentinamente. Nos casos pediátricos, com febres repetidas por vários meses, e também queda de temperatura , chegando a 34,2 C. As unhas dos pés e das mãos soltam-se e há perda dos cabelos, cílios e sobrancelhas.

Causa ainda nas mulheres esterilidade e abortos e desencadeia também o diabetes, ou agrava se já existente.

Quanto ao sono, são comuns os distúrbios como: insônia ou muito sono e apnéia.

Algumas das vítimas queixam-se de dores musculares , ou de fragilidade muscular. Diversos pacientes reclamam de dores na juntas e fortes dores de cabeça.

Em vários casos, há relatos de problemas posteriores de depressão.

O quadro ocular é caracterizado por uma conjuntivite catarral purulenta bilateral, membranosa ou pseudomembranosa (REIS, MOREIRA, 2005).

Veremos a seguir, fotos de seqüelas oftalmológicas resultantes da SSJ.



Figura 7 Quadro ocular com conjuntivite catarral<sup>3</sup>.

Fonte: [www.avimedi.net/pt](http://www.avimedi.net/pt) em 07/06/08.



Figura 8 Quadro ocular com conjuntivite catarral membranosa<sup>4</sup>.

Fonte: [www.avimedi.net/pt](http://www.avimedi.net/pt) em 07/06/08.

---

<sup>3</sup> A conjuntivite catarral é caracterizada por inchaço e avermelhamento dos olhos. Disponível em: <[www.ibc.gov.br/](http://www.ibc.gov.br/)>. Acesso em 07/06/08.

<sup>4</sup> A conjuntivite catarral membranosa trata-se de patologia rara, de etiologia ainda desconhecida. Tais membranas, de coloração branca ou amarelo-esbranquiçada estão profundamente aderidas na conjuntiva tarsal sendo que sua periferia, via de regra, está livre. Sua remoção, além de difícil, provoca sangramento da superfície acometida. Disponível em: < [www.drgustavoabreu.com.br/trabalhos](http://www.drgustavoabreu.com.br/trabalhos)>. Acesso em 07/06/08.

Na fase crônica, a maioria dos pacientes apresenta numerosas alterações simbléfaro, entrópio, ectrópio, triquíase, madarose, olho seco, falência de “stem cells”, conjuntivalização e queratinização corneana.

Além de rara, esta doença gera um forte impacto emocional, social e econômico, por se tratar de uma entidade crônica que leva potencialmente a cegueira de pacientes jovens.

J.A.C, 17 anos, sexo feminino, natural de Santos-SP, procurou o Pronto-Socorro do Hospital Ana Costa, em Santos, com o quadro de eritema generalizado e lesões bolhosas na pele e mucosas, sendo que essas alterações patológicas iniciaram-se, aproximadamente, um dia após terem sido administradas duas ampolas de dipirona endovenosa em outro serviço da Baixada Santista, devido a um estado de cefaléia e febre.

Após o diagnóstico de Síndrome de Stevens Johnson a paciente foi internada e medicada com corticóide e antibiótico.

Por estar apresentando um quadro exuberante de hiperemia ocular foi pedido um parecer oftalmológico, onde constatou-se hiperemia conjuntival severa, quemose, presença de pseudomembranas conjuntivais além de simbléfaros em formação.

A seguir, fotos tiradas da paciente, com manifestações cutâneas e mucosas severas devido à SSJ que, nesse caso, não ocasionou a cegueira.



Figura 9 Paciente internada no Hospital Ana Costa com SSJ.

Fonte: [www.revistamedicaanacosta.com.br/10\(1\)/artigo\\_6.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/10(1)/artigo_6.htm) - 31k - 03/06/08.



Figura 10 Paciente com discreto simbléfaro<sup>5</sup> temporal inferior de olho direito.

Fonte: [www.revistamedicaanacosta.com.br/10\(1\)/artigo\\_6.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/10(1)/artigo_6.htm) em 03/06/08.

---

<sup>5</sup> Simbléfaro vem a ser a aderência da conjuntiva de uma das pálpebras, à conjuntiva do globo ocular. Disponível em: <[www.pdamed.com.br/.../pdamed\\_0001\\_15025.php](http://www.pdamed.com.br/.../pdamed_0001_15025.php)>. Acesso em: 03/06/08.



Figura 11 Paciente com madarose<sup>6</sup> parcial.

Fonte: [www.revistamedicaanacosta.com.br/10\(1\)/artigo\\_6.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/10(1)/artigo_6.htm) - 31k - 03/06/08.



Figura 12 Paciente após 3 meses de acompanhamento.

Fonte: [www.revistamedicaanacosta.com.br/10\(1\)/artigo\\_6.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/10(1)/artigo_6.htm) - 31k - 03/06/08.

A maioria destas complicações pode ser controlada com o uso de antibióticos, corticóides e/ou lágrimas artificiais, entretanto, a queratinização patológica da córnea e mucosa conjuntival é uma alteração séria e potencialmente debilitante de difícil controle farmacológico.

---

<sup>6</sup> Madarose é o termo médico para a perda de cílios ou da sombrancelha. A possibilidade dos cílios voltarem a crescer está relacionada com a causa da madarose e se ela é do tipo cicatricial ou não cicatricial. No caso da madarose não cicatricial, tipo que ocorre nas dermatites, por exemplo, os cílios podem voltar a crescer. Já na forma cicatricial os folículos pilosos são destruídos e não voltam a crescer. A causa da madarose deve ser determinada e tratada assim que possível para evitar maior perda e tentar reverter o processo se possível. (Artigo escrito pela equipe da Clínica Belfort). Disponível em: <[www.clinicabelfort.com.br/pt](http://www.clinicabelfort.com.br/pt)>. Acesso em: 03/06/08.

As seguintes condições parecem aumentar significativamente o risco de desenvolvimento da Síndrome: pacientes com doenças que alteram o sistema imune, tais como: Lupus Eritematoso Sistêmico; pacientes submetidos à transplantes de medula óssea, e cirurgia cerebral.

Pode ser difícil identificar o agente causador da Síndrome devido a superposição dos agentes infecciosos e das drogas administradas (BELL, BISHARA, 1998).

Dentre os agentes etiológicos relacionados com a Síndrome, podemos citar como mais freqüentes:

- *Agentes infecciosos* - pneumococo, meningococo, *Salmonella sp*, vibrião colérico, vírus da caxumba, hepatite, influenza, mononucleose infecciosa e herpes.
- *Drogas* – sulfadoxina, sulfadiazina, sulfassalazina, co-trimoxazol, hidantoínas, carbamazepina, barbituratos, fenilbutazona, piroxicam, cloromezanona, alopurinol, amitiozona e aminopenicilinas.

Os corticosteróides são freqüentemente utilizados, porém em alguns casos não se observa resposta satisfatória. Atualmente, de acordo com a maioria dos autores, o uso de corticosteróides sistêmicos nas formas iniciais da SSJ não demonstra benefícios comprovados, sendo claramente deletério nas formas avançadas desse espectro de reações.

O tratamento dos pacientes que manifestam as sintomas da SSJ é similar ao daqueles com queimaduras extensas, com raras exceções. Todos os pacientes devem ser submetidos à biópsia cutânea para confirmação diagnóstica.

A seguir, fotos de reações cutâneas graves adversas a drogas, aspectos relevantes ao diagnóstico e ao tratamento, eritrodermias<sup>7</sup> e o espectro clínico da SSJ. Na figura 13 encontramos elementos púrpuricos ora isolados, ora coalescentes na orelha e na face. Síndrome de Stevens-Johnson devido ao uso de carbamazepina e fluoxetina.



Figura 13 Máculas purpúricas.

Fonte: [www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo\\_id=179](http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=179) em 07/06/08.

---

<sup>7</sup> Eritrodermia é condição cutânea caracterizada por eritema generalizado ocasionado pelo agravamento de dermatoses pré-existentes, por farmacodermias, neoplasias viscerais e por linfomas cutâneos de células T. Disponível em: <[www.teses.usp.br/teses/](http://www.teses.usp.br/teses/) Sanches Jr., José Antonio>. Acesso em 07/06/08.

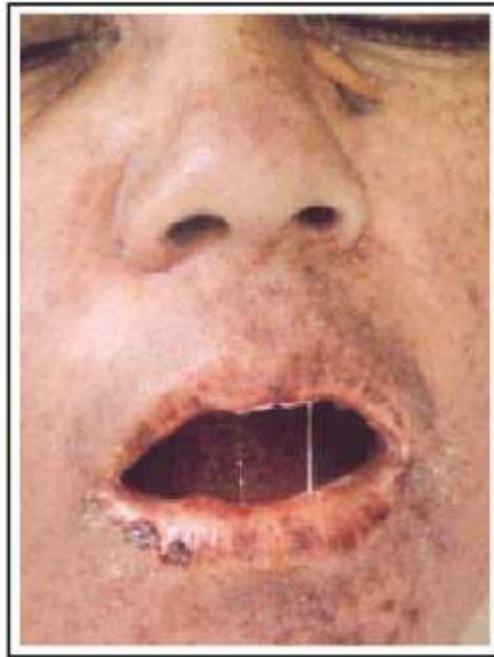


Figura 14 Necrólise epidérmica tóxica com o eritema difuso na face, área de descolamento epidérmico na pálpebra inferior e acometimento dos lábios com crosta hemática.

Fonte: [www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo\\_id=179](http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=179) em 07/06/08.



Figura 15 SSJ - múltiplos elementos purpúricos com epiderme necrótica no dorso.

Fonte: [www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo\\_id=179](http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=179) em 07/06/08.

O paciente deve ser observado em UTI (Unidade de Terapia Intensiva), isolamento e ambiente aquecido, evitando-se ao máximo o trauma cutâneo.

O tratamento deve ser realizado com a suspensão de qualquer droga não essencial à vida e início de reposição de fluídos via endovenosa, principalmente se houver lesão de mucosa oral que impeça a ingestão de líquidos.

Isolamento e alimentação via sonda nasogástrica devem ser instituídos, pois o paciente apresenta perda calórica e protéica.

Os corticosteróides só deverão ser ministrados nas primeiras 48 horas do início do quadro, não se mostrando benéficos após esse período, por retardar a epitelização e, aumentar o catabolismo protéico, além de aumentar o risco de infecções.

É importante salientar que os pacientes necessitam de tratamento clínico contínuo, como reposição de lágrimas artificiais e, muitas vezes, intervenções cirúrgicas (GOMES, 2000). Portanto, é fundamental que estejam conscientes da importância de sua colaboração no tratamento, muitas vezes fadado ao insucesso.

Apesar do grande número de drogas que podem proporcionar maior risco na ocorrência da SSJ, nenhuma delas excede o risco anual de seis casos por ano entre usuários de medicamentos (ROUJEAU, KELLY e RZANY, 1995).

Aos pacientes portadores da Síndrome de Stevens Johnson é indicado o tratamento com células tronco embrionárias.

Apresentaremos a seguir aspectos relevantes.

## 1.2 Células tronco embrionárias: conceito e aspectos médicos

As células tronco embrionárias são consideradas esperança de cura para algumas das doenças mais mortais. Elas podem se converter em praticamente todos os tecidos do corpo humano. Entretanto, o método de sua obtenção é polêmico, já que a maioria das técnicas implementadas nessa área exige a destruição do embrião.

No tocante à oftalmologia a maioria dos estudos com resultados positivos em humanos, concentram-se na utilização de células tronco para o tratamento das doenças da superfície ocular, ou seja, córnea e conjuntiva; os estudos relativos à doenças do segmento posterior ainda são feitos em modelos experimentais animais.

No caso da Síndrome de Stevens Johnson o uso das células tronco pode ser uma esperança para reverter os sintomas e as conseqüências, como a cegueira.

Existem 2 linhagens principais de células tronco que são:

- células embrionárias da massa interna do blastocisto (embrião 5-7 dias após a fecundação)<sup>8</sup>,
- células tronco adultas existentes no: cordão umbilical e placenta (utilizados atualmente para o tratamento de leucemias para indivíduos com baixo peso), medula óssea (utilizadas na terapia celular para o tratamento de cardiopatias e doenças autoimunes) e em outros tecidos como pele, olhos, músculos e sistema nervoso.

---

<sup>8</sup> Embriões muito jovens são uma fonte potencialmente mais adequada de células tronco porque nenhuma de suas células se especializou ainda. As células tronco embrionárias têm potencial múltiplo (pluripotentes), ou seja, podem se diferenciar em praticamente qualquer tipo de célula. A primeira linhagem de células-tronco embrionárias humanas foi criada em 1998 por James Thomson da Universidade de Wisconsin. Disponível em: <[www.moacir-cunha.com.br/materias.asp?id=23](http://www.moacir-cunha.com.br/materias.asp?id=23)>. Acesso em 14/06/08.

As células tronco funcionam como um sistema biológico de manutenção, com potencial para se transformar em vários tipos de células especializadas do corpo. Em teoria podem se dividir infinitamente para substituir outras.

Quando uma célula tronco se divide, cada “filha” dela pode continuar a ser célula tronco ou adotar um papel mais especializado, como uma célula do músculo, do sangue ou do cérebro, dependendo da presença ou ausência de sinais bioquímicos.

O controle desse processo de diferenciação é um dos maiores desafios da pesquisa atual.

A forma mais comum de obtenção das células tronco ainda é por meio de embriões congelados, onde os óvulos fertilizados em clínicas de reprodução assistida se desenvolvem até o estágio conhecido como blastocisto.

Pelo procedimento, células adultas extraídas da pele humana tem sua carga genética (núcleo) retirada e fundida com um óvulo sem núcleo.

O núcleo implantado no óvulo “oco” é então estimulado a se dividir, produzindo um blastocisto. Após chegar a este estágio, o embrião é destruído e as células tronco são removidas.

Outra forma que também prevê a destruição do embrião é o procedimento conhecido como clonagem terapêutica. A técnica foi a mesma utilizada para criar a ovelha Dolly, a qual ficou mundialmente conhecida.

Até hoje, no entanto, nenhuma linhagem de células tronco humana foi derivada dessa forma.

Ambas as técnicas recebem objeções de ativistas contrários ao direito ao aborto. Segundo eles, a destruição dos embriões representa a morte de uma forma de vida humana.

A técnica do uso de embriões congelados, que ainda está em fase experimental, consiste em fazer com que as células da pele "voltem no tempo" e passem a agir como se fossem as versáteis células tronco embrionárias, conseguindo posteriormente se diferenciar em outros tecidos do corpo.

Uma alternativa à utilização das células embrionárias é a utilização de células tronco adultas derivadas de tecidos do organismo, como a medula óssea e cordão umbilical. Estas, no entanto, têm capacidade limitada de diferenciação.

Inúmeras pesquisas mostram a enorme vantagem de se trabalhar com células tronco adultas, não embrionárias, retiradas de varias partes do corpo. Neste caso não se trata de embriões.

Desde 2005 o cirurgião-dentista Humberto Cerruti Filho<sup>9</sup> comanda uma experiência científica privada que pode oferecer mais uma alternativa de reconstituição da córnea.

Em seu centro de pesquisas no bairro do Brooklin, em São Paulo, ele extrai células-tronco de dentes decíduos com o intuito de diferenciá-los em diversos tecidos, tecnologia já patenteada no Brasil.

---

<sup>9</sup> Cerruti tem o privilégio de ter total autonomia sobre sua pesquisa, financiada com recursos próprios e bastante personalidade. O hematologista Néelson Tatsui, que colabora com as pesquisas, afirma que o cirurgião-dentista tem um talento raro para a liderança. Outra característica dele, além da irreverência, é o ceticismo sobre o que se tem divulgado sobre células-tronco. Disponível em: <[www.drashirleydecampos.com.br/noticias](http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias)>. Acesso em 14/06/08.

No momento, ele e sua equipe multidisciplinar, em parceria com pesquisadores japoneses, realizam um estudo para a geração de tecido corneano.

Atualmente, o transplante corneano somente é possível através da ceratoplastia penetrante, que consiste na retirada da córnea – tecido transparente que fica na região frontal e central do olho – e substituição por um tecido extraído de um doador falecido.

A produção de tecido corneano é o primeiro passo de uma série de experiências com células-tronco dentárias realizadas pela equipe multidisciplinar de Cerruti.

No entanto, ele não pretende fazer uso comercial do seu invento antes de obter resultados clínicos que possam ser reproduzidos e viáveis para o Sistema Único de Saúde (SUS). “Se não for viável para o SUS, de que adianta?”, indaga.

As células tronco embrionárias são células capazes de se diferenciar, ou seja, originar, em qualquer tipo de tecido no organismo ao receberem o estímulo certo.

São por isso chamadas de pluripotentes, consideradas esperança de cura para algumas das doenças mais mortais, podem se converter em praticamente todos os tecidos do corpo humano.

Veremos a seguir (figura 16) como as células tronco podem ser utilizadas:



Figura 16 Como os cientistas querem usar as células tronco.

Fonte: [www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406607.shtml](http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406607.shtml) em 15/06/08.

As células tronco embrionárias podem ser obtidas de 3 maneiras, as quais veremos a seguir:

# A REVOLUÇÃO PROMETIDA

O QUE SÃO CÉLULAS-TRONCO EMBRIONÁRIAS E POR QUE A DECISÃO DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL É IMPORTANTE PARA A CIÊNCIA

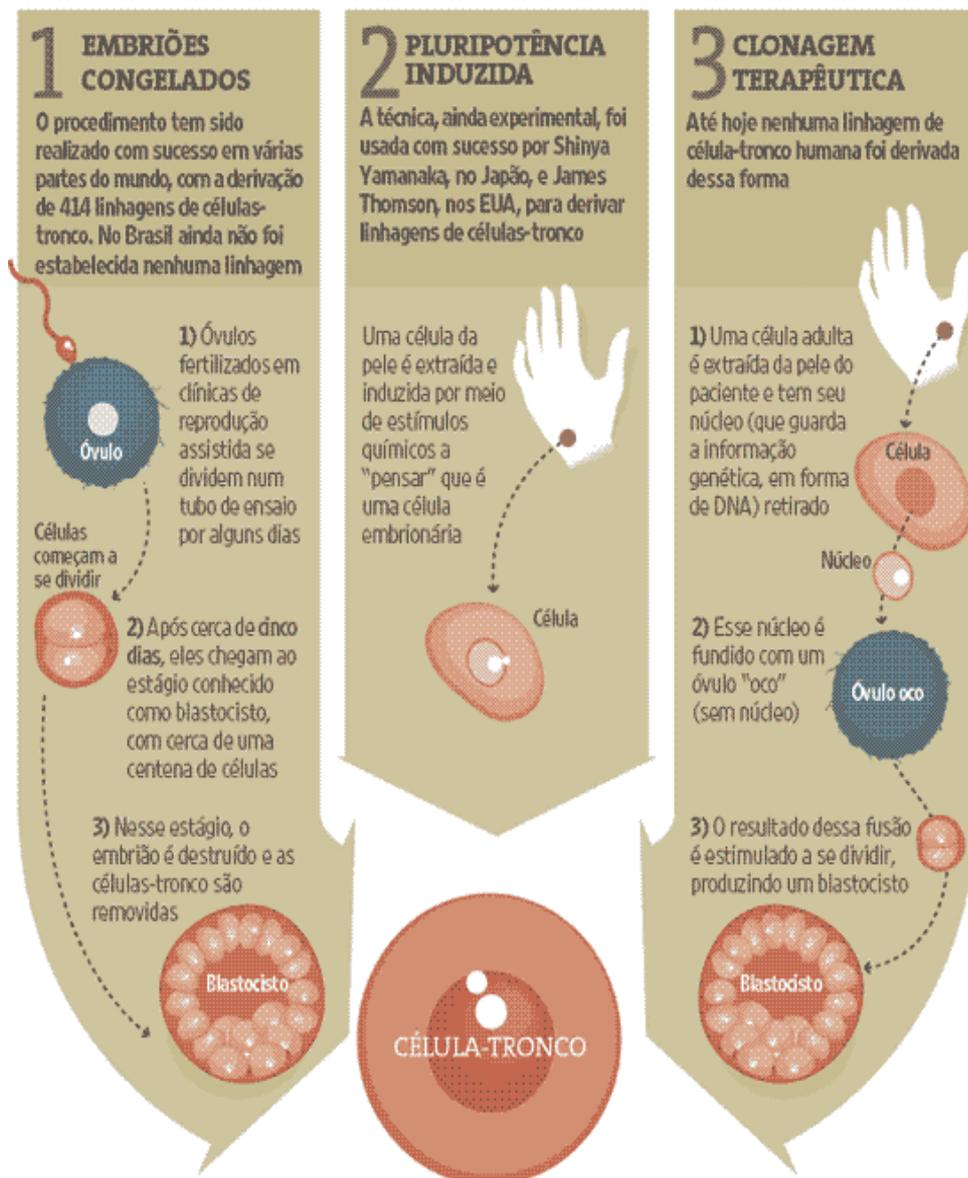


Figura 17 Como são obtidas as células tronco embrionárias.

Fonte: [www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406603.shtml](http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406603.shtml) em 15/06/08.

O desenvolvimento científico e tecnológico nas áreas das ciências da saúde abriu a possibilidade de novas terapias. Não obstante os resultados promissores é ainda foco de discussão sobre os aspectos éticos da implementação e utilização destas novas terapias de maneira generalizada.

A ética médica e a bioética, nesta discussão, terão papel fundamental na definição sobre os destinos e aplicabilidade da experimentação e da prática clínica<sup>10</sup>. Por este motivo há necessidade de legislação específica sobre o tema.

Encontramos no Brasil, legislado no artigo 5º. da Lei de Biossegurança - Lei 11.105/05 a permissão para a utilização em pesquisas de células tronco embrionárias fertilizadas *in vitro* e não utilizadas.

A regulamentação prevê que os embriões usados estejam congelados há três anos ou mais e veta a comercialização do material biológico. Também exige a autorização do casal. A comercialização do material biológico é crime. Em 29 de maio de 2008 o Supremo Tribunal Federal confirmou que a lei em questão é Constitucional, ratificando assim o posicionamento normativo dessa nação.

A complexidade dessa questão pode ser demonstrada através da dificuldade que várias nações enfrentam para definir sua postura e criar leis sobre o tema.

Dos países que integram a União Européia (UE), a Inglaterra foi o primeiro a autorizar a utilização de células tronco embrionárias em pesquisas, em 2000.

---

<sup>10</sup> A utilização em pesquisas científicas das células tronco embrionárias humanas tem fomentado diversas discussões em todo o país, diz Reinaldo Ayer de Oliveira, do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (Cremesp) Disponível em: <[www.somese.com.br/ site/noticia\\_inteira.php?id=15205](http://www.somese.com.br/site/noticia_inteira.php?id=15205)> Acesso em: 10/01/09.

O governo da China foi pioneiro ao aprovar as primeiras regulamentações permitindo pesquisa com clonagem de embriões humanos para retirada de células tronco.

Nos Estados Unidos, o presidente Barack Obama, assinou em 09/03/09 um decreto suspendendo as restrições ao uso de fundos federais em pesquisas com células tronco embrionárias. A decisão reverte uma das medidas mais emblemáticas do governo antecessor, em que o republicano George W. Bush proibiu o uso de dinheiro público para o estudo.

Contudo, o uso de células tronco pode sim ser uma esperança para o tratamento de problemas graves de visão, como a SSJ que leva à cegueira. Médicos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e do Hemocentro da Universidade de São Paulo (USP) dizem que uma vantagem de usar as células tronco do próprio indivíduo é quanto a baixa probabilidade de rejeição. A retina transforma os estímulos luminosos, a imagem, em impulsos nervosos, que são enviados para o cérebro através do nervo óptico. A expectativa dos médicos da USP é que as células tronco injetadas liberem substâncias que favoreçam o funcionamento da retina, ajudando a recuperar parte da visão.

Vale lembrar que a nova técnica só é eficiente no tratamento de danos à córnea, parte anterior e transparente do olho, que normalmente só podem ser corrigidos mediante transplante de tecidos vindos de um doador morto. Danos ao nervo óptico, que impedem o envio de informações do olho para o cérebro, ainda não podem ser reparados.

A seguir, apresentaremos um resumo de como é tratado o assunto sobre células tronco em 15 países:

## O QUE DIZEM AS LEIS NACIONAIS



**EUA** - Proíbe a aplicação de verbas do governo federal em qualquer pesquisa envolvendo embriões humanos, exceto no caso de 19 linhagens de células-tronco já derivadas quando a lei foi aprovada. Estados como a Califórnia permitem e patrocinam esse tipo de pesquisa —inclusive a clonagem terapêutica



**MÉXICO** - Único país latino-americano além do Brasil que possui lei permitindo o uso de embriões. A lei mexicana é mais liberal que a brasileira, pois permite a criação de embriões para pesquisa



**ALEMANHA** - Permite a pesquisa com linhagens de células-tronco existentes e sua importação, mas proíbe a destruição de embriões



**ITÁLIA** - Proíbe completamente qualquer tipo de pesquisa com células-tronco embrionárias humanas, inclusive sua importação



**JAPÃO** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica. Mas a burocracia é tão grande que limita o número de pesquisas



**CINGAPURA** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica



**CORÉIA DO SUL** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica



**REINO UNIDO** - Tem uma das legislações mais liberais do mundo, permitindo até mesmo a clonagem terapêutica, ou seja, a criação de embriões por meio de clonagem para sua posterior destruição



**ÁFRICA DO SUL** - Permite todo tipo de pesquisa com embriões, inclusive a clonagem terapêutica. É o único país africano com legislação a respeito



**RÚSSIA** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica



**CHINA** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica



**FRANÇA** - Não tem legislação específica, mas permite a pesquisa com linhagens existentes de células-tronco embrionárias e com embriões de descarte



**TURQUIA** - Permite pesquisas e uso de embriões de descarte, mas proíbe a clonagem terapêutica, como o Brasil



**ÍNDIA** - Proíbe a clonagem terapêutica, mas permite as outras pesquisas



**ISRAEL** - Permite todas as pesquisas com embriões, inclusive a clonagem terapêutica

Fontes: Conectas Direitos Humanos, baseada no estudo do professor José Roberto Goldim, da UFRGS e [www.isscr.org](http://www.isscr.org)

Figura 18 O que dizem as leis nacionais.

Fonte: Conectas Direitos Humanos – [www.isscr.org](http://www.isscr.org) em 15/01/09.

Entretanto, as pessoas que tiveram a Síndrome de Stevens Johnson, que perderam a visão, como é o caso das alunas do Lar das Moças Cegas, necessitam de apoio institucional para favorecer sua inclusão na vida social e familiar, aguardando que o desenvolvimento científico e tecnológico possa auxiliar para uma possível melhoria da deficiência visual.

Nesta direção o papel das entidades como o Lar das Moças Cegas se torna imprescindível para esse fim.

## CAPÍTULO 02

# INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL E O LAR DAS MOÇAS CEGAS

### 2.1 O Lar das Moças Cegas e a Política de Atendimento ao Deficiente Visual

O Lar das Moças Cegas, fundado em 18 de abril de 1943, tem como compromisso maior fomentar a inclusão social do deficiente visual promovendo a diversidade, respeitando a diferença e reduzindo as desigualdades sociais.



Figura 19 Logotipo do Lar das Moças Cegas.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

Em 1988 houve a inclusão de pessoas do sexo masculino como alunos o que possibilitou uma interação entre deficientes visuais de ambos os sexos, terminando assim com o internato e o atendimento focou a Baixada Santista e o Vale do Ribeira, em período parcial ou integral, com o retorno do aluno para sua casa diariamente não havendo a quebra do vínculo familiar que é muito importante para a participação do deficiente visual na sociedade.

Atualmente, atende-se 216 alunos de ambos os sexos de 0 (zero) à 3ª idade através de mais de 30 serviços oferecidos, com capacidade para atender o deficiente visual seja visão subnormal no Setor da Baixa Visão ou cego total no Setor da Reabilitação, priorizando o atendimento global de cada indivíduo na sua estrutura biológica, psicológica e social.

O atendimento é realizado por equipes multiprofissionais composta por Assistentes Sociais, Psicólogas, Fonoaudióloga, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Pedagogas, Oftalmologista, Tecnóloga em Oftálmica, Educadores. Essa atuação conjunta permite um atendimento mais completo e eficaz.

No Lar das Moças Cegas o indivíduo é tratado de forma especial, como resultado da filosofia de compromisso e comprometimento que guia as ações dos profissionais qualificados para oferecer o melhor para cada aluno/paciente.

Há como Política de Qualidade da Instituição:

*Missão:* Prestar serviços na área de educação e saúde com o compromisso de capacitar social e profissionalmente os nossos clientes na comunidade em que vivem;

*Visão:* Maximizar os recursos obtidos na comunidade, transformando-os em serviços, trabalhando com determinação, conscientes que somos uma Instituição com infinita capacidade de criar se as partes envolvidas, em harmonia, cooperarem para a melhoria constante dos serviços oferecidos e

*Valores:* Compromisso Institucional, pluralismo, competência, pioneirismo, responsabilidade social, ética e humanismo.

Os serviços oferecidos na Instituição são: *Cursos Básicos:* Atividades da Vida Diária – AVD, Assinatura a Tinta, *Braille*, Orientação e Mobilidade, Culinária (Trivial), Intervenção Precoce, Educação Infantil e Ensino Fundamental.

A seguir, ilustraremos, algumas das atividades acima mencionadas.



Figura 20 Assinatura a tinta.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 27/10/08.

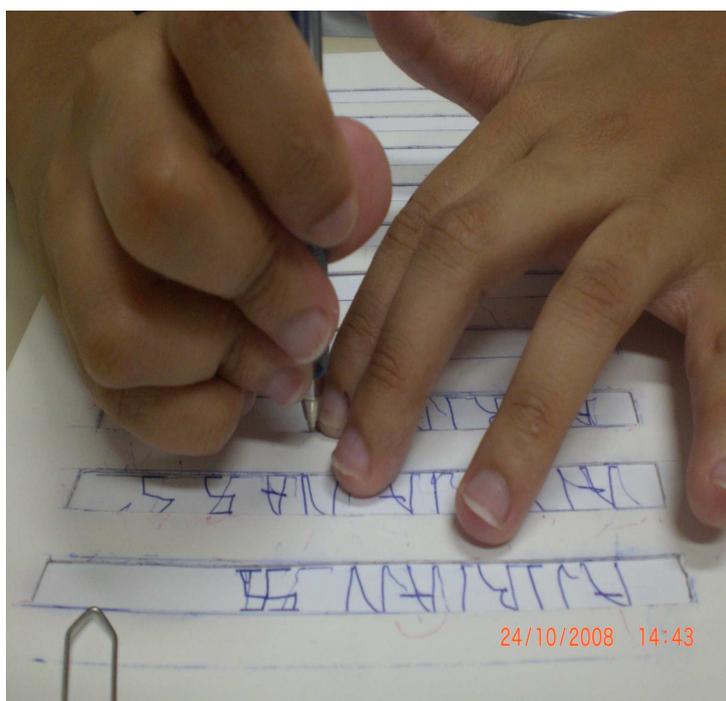


Figura 21 Assinatura a tinta.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 24/10/08.



Figura 22 Educação infantil – professora ensinando matemática na praia.  
Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 01/10/08.



Figura 23 Ensino fundamental – aluna Harmonia escrevendo em máquina Braille.  
Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 28/10/08.



Figura 24 Ensino fundamental.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 27/10/08.

Como *Cursos de Capacitação* tem: Massoterapia, Telefonia, Culinária (Pães e Doces), Informática (Dos Vox, Virtual Vision e Prática Comercial) e Drenagem Linfática.

Cursos esses que possibilitam o deficiente visual a ser incluído no competitivo mercado de trabalho.

Mostraremos a seguir fotos dos alunos nos cursos citados anteriormente.

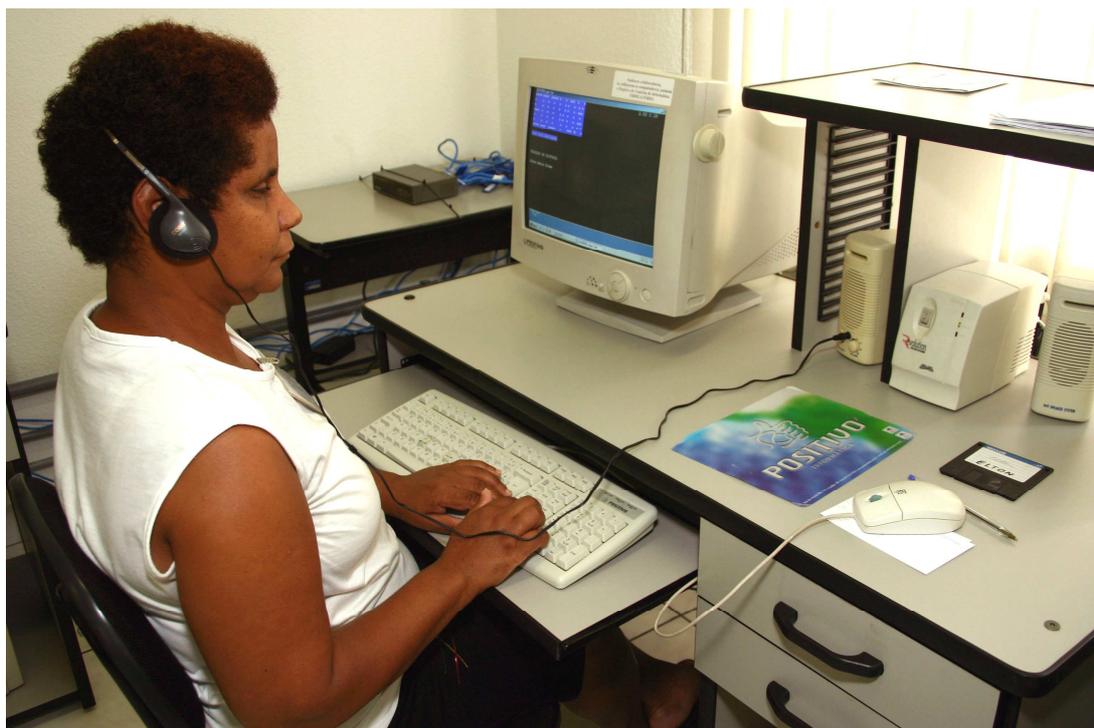


Figura 25 Curso de capacitação: informática.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.



Figura 26 Curso de capacitação: massoterapia.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.



Figura 27 Curso de capacitação: culinária.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.



Figura 28 Curso de capacitação: drenagem linfática.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.



Figura 29 Curso de capacitação: telefonia.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

Conta com *serviços de Apoio Pedagógico*: Esportes (Futsal e Goalball), Educação Artística, Oficina Pedagógica, Higiene e Saúde, Suporte Médico (Oftalmologia e Odontologia), Informática, Brinquedoteca, Estimulação Visual e Supletivo - Ensino Fundamental e Médio.

*Terapia*: Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Ginástica Passiva.

*Atividade Extra Curricular*: Atividades exercidas por voluntários como: aula de Ikebana dança leitura, tricô, crochê, inglês, piano, etc.

*Serviços Associados:* Reforço Escolar, Coral, Banda, Biblioteca, Brinquedoteca, Goalball, Imprensa Braille, Prática em escrita Braille, Grupo de Diabéticos e Capacitação à Comunidade.



Figura 30 Reforço escolar.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 16/10/08.

A foto a seguir ilustra um aluno na aula de reforço escolar, utilizando como material pedagógico a reglete.



Figura 31 Reforço escolar.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 27/10/08.

A Instituição conta também com *Atendimento Técnico*: Enfermagem e *Atendimento Social*: Serviço Social, o qual abordaremos a seguir.

## **2.2 O Serviço Social no Lar das Moças Cegas e as atribuições do Assistente Social**

O Serviço Social na instituição é responsável pela garantia ao acesso do deficiente visual, a todos os serviços oferecidos no Lar das Moças Cegas, orientando o indivíduo e seus familiares sobre os seus direitos e como usufruir os mesmos. Contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida. O objetivo do Serviço Social é que todos exerçam seu direito à cidadania com uma visão crítica da sociedade em que vivemos e conhecedor das políticas sociais.

O profissional do setor - Assistente Social tem como atribuições, realizar triagem para o setor da reabilitação; prestar orientação social e realizar visitas para a identificação de recursos existentes na comunidade e os meios de acesso; orientar os usuários e familiares quanto á concessão de benefícios e inserção para o mercado de trabalho; realizar pesquisas sociais e expedir parecer técnico sobre o aluno, atuando no planejamento, organização e administração de programas e projetos.

O papel do Assistente Social é proporcionar o protagonismo destas famílias frente aos problemas apresentados e a nova realidade vivenciada pelos mesmos, oportunizando recursos, trabalhando o fortalecimento da auto-estima, instigando a criatividade, assimilando novas tecnologias mediante o uso da sensibilização, promovendo mudanças, auxiliando na tomada de decisões, essas e outras atitudes são tomadas para que o deficiente visual se reestruture tanto no seio familiar como na sociedade em que vive.

A função desse profissional ultrapassa a idéia de um simples prestador de serviços, ela vai além desta condição, se estendendo cada vez mais para a promoção, capacitação e fortalecimento do indivíduo, construindo, mantendo e aprofundando o vínculo com este, que acreditamos ser o protagonista da sua própria história.

A família também é um foco de trabalho do Assistente Social, pois esta é a base do desenvolvimento do ser humano. A atuação deste profissional, diante da complexidade, vulnerabilidade, conflito e a contradição que permeiam esse núcleo, é o fortalecimento para o enfrentamento das demandas impostas pela sociedade. Trabalhamos com as famílias o entendimento e a aceitação de um membro da mesma ser deficiente visual, principalmente os que, por alguma razão ficaram totalmente cegos. Através de palestras e vivências os familiares vão tomando ciência de como conviver em harmonia com um deficiente visual.

No LMC temos o NOCT – Núcleo de Orientação e Capacitação para o Trabalho o qual foi elaborado por uma Terapeuta Ocupacional que apresentou um Projeto para a Diretora Administrativa do Lar das Moças em agosto de 2006.



Figura 32 Logotipo do NOCT.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

Com o objetivo de, como o próprio nome do Núcleo diz, orientar e capacitar para o trabalho, foi aprovado e implantado em novembro do mesmo ano.

Hoje composto por uma assistente social, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional, contando com a colaboração dos demais técnicos da instituição, atende a todos os deficientes visuais da Baixada Santista, oferecendo inclusive curso de Telecurso, para os que precisam terminar o ensino fundamental bem como o ensino médio.

São realizados inúmeros contatos telefônicos, via e-mail ou mesmo pessoalmente por um ou mais integrantes da equipe, diariamente com as instituições/empresas da Baixada, com o intuito de captar vagas, para inserir os participantes do NOCT no mercado de trabalho.

Hoje contamos com a parceria de nomes como: Fertimport, Libras Terminais, Hospital Ana Costa, Unimed, Hospital Pró-Saúde e outros. Em todas essas instituições inserimos um ou mais deficiente visual, com por exemplo na Fundação Lusíadas temos 11 inscritos no NOCT que trabalham como telefonista.

Em parceria com o LMC temos a Fundação Settaport, que ministra cursos de inglês e logística portuária em nossas instalações e oferecemos todo o material necessário: *braille*, ampliado e CD. No curso de inglês tem 26 deficientes visuais inscritos e as aulas são às quintas-feiras, no horário das 9:00 às 12:00 e o de logística, às sextas-feiras, das 13:00 às 15:00 hs, com previsão de término no final do ano corrente – 2009.

São 46 (quarenta e seis) deficientes visuais inseridos no mercado de trabalho, com o acompanhamento da equipe técnica do LMC.

O assistente social é de suma importância na equipe do NOCT, pois, o primeiro contato com a Instituição é com este profissional que, através de um formulário a ser preenchido eletronicamente, analisará e informará ao candidato todo o procedimento da Instituição bem como do Núcleo, o deficiente visual deverá trazer um laudo oftalmológico comprovando sua deficiência e comprovar as informações declaradas. Posteriormente o Assistente Social orientará o candidato sobre os cursos oferecidos pela Instituição, inscreve-lo, caso se interesse, e encaminha-lo para atendimento individual com a Terapeuta Ocupacional e com a Psicóloga as quais darão seus pareceres.

São realizadas palestras de sensibilização e de mobilização nas instituições que procuram nossos inscritos para entrevistas e provável contratação, e após a contratação o NOCT oferece gratuitamente consultoria por um período de três meses para dirimir qualquer dúvida, e através de reuniões quinzenais orienta-se os novatos no mercado de trabalho quanto aos seus direitos e deveres e nos disponibilizamos a atendê-lo sempre que alguma dúvida surgir, assim proporcionamos para ambas as partes maior segurança e confiabilidade para o dia a dia de trabalho.

A Assistente Social acompanha todo o procedimento, intervindo sempre que necessário, com orientações, encaminhamentos, reunião com familiares, desde o momento que o candidato é inscrito até seu desligamento do NOCT.

Podemos exemplificar aqui o atendimento que é realizado com uma das alunas que iremos relatar neste trabalho, Atena, inscrita no NOCT e inserido na Unimed como telefonista, tem sido acompanhada pelos profissionais da Instituição, principalmente quando precisa comparecer ao Hospital São Paulo. Avaliada mensalmente pelos oftalmologistas do setor de córnea, a assistente social do período vespertino do LMC quem providencia o transporte e todo o acompanhamento hospitalar, onde, em períodos mais esparsos a aluna Harmonia também comparece ao Hospital para acompanhamento dos testes, que estão sendo realizados com ambas, para o uso de célula tronco na tentativa de reverter, ao menos parcialmente, o que causou a Síndrome de Stevens Johnson: a cegueira.

### **2.3 A Inclusão Social das Pessoas com Deficiência**

Incluir quer dizer fazer parte, inserir, introduzir. E inclusão é o ato ou efeito de incluir. Assim, a inclusão social das pessoas com deficiência significa torná-las participantes da vida social, econômica e política (HUNT, BECKSTEAD, CURTIS, & GOETZ, 1994), assegurando o respeito aos seus direitos no âmbito da sociedade, do estado e do poder público.

Em virtude das diferenças que apresentam em relação aos demais, as pessoas com deficiência possuem necessidades especiais a serem satisfeitas. Significa que:

- Os direitos específicos das pessoas com deficiências decorrem de suas necessidades especiais;
- É preciso compreender que as pessoas não deficientes e as pessoas com deficiências não são iguais;
- O exercício dos direitos gerais bem como nos direitos específicos destas últimas está diretamente ligado à criação de condições que permita o seu acesso diferenciado ao bem-estar econômico, social e cultural (MENDES, 2006).

Os termos integração e inclusão são vocábulos que expressam situações diferentes de inserção, que, por detrás, se posicionam em exclusões diferentes. A integração tem sido compreendida de diversas maneiras, surgindo em função dos questionamentos quanto às práticas sociais e escolares de segregação, assim como as atitudes sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual. A integração e a inclusão são dois sistemas organizacionais de ensino que têm origem no princípio de normalização. Normalizar portanto, não é tornar o indivíduo normal, mas é atender às suas necessidades e reconhecer o seu direito de ser diferente (FILHO, MONTEIRO, 2002).

Cabe aqui ressaltar que, na integração, a inserção depende da capacidade do aluno em adaptar-se à escola, enquanto, na inclusão, a inserção focaliza as particularidades de cada aluno.

Segundo Mantoan:

A integração traz consigo a idéia de que a pessoa com deficiência deve modificar-se segundo os padrões vigentes na sociedade, para que possa fazer parte dela de maneira produtiva e, conseqüentemente ser aceita. Já a inclusão traz o conceito de que é preciso haver modificações na sociedade para que esta seja capaz de receber todos os segmentos que dela foram excluídos, entretanto, assim em um processo de constante dinamismo político social (1997).

A inclusão é uma opção que não é incompatível com a integração, mas é um movimento que vem questionar políticas, organização das estruturas escolares regulares e especiais, sendo a meta principal não deixar ninguém no exterior da escola regular, com um caráter de reunir alunos com e sem dificuldades, funcionários, professores, pais, diretores, enfim todas as pessoas envolvidas com a educação. Sua metáfora é o caleidoscópio: “O caleidoscópio precisa de todos os pedaços que o compõem. Quando se retira pedaços dele, o desenho se torna menos complexo, menos rico. As crianças se desenvolvem, aprendem e evoluem melhor em um ambiente rico e variado” (COSTA, 2000).

A inclusão social das pessoas com deficiências 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.

Encontramos definido no Decreto nº 3.298/99 que: “pessoa com deficiência vem a ser aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

É fato que as deficiências podem ser temporárias ou permanentes, progressivas, regressivas ou estáveis, intermitentes ou contínuas. Também podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente (Rio de Janeiro: FGV, 2003).

Dados de 2003 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nos apresenta que existem 180 milhões de deficientes no mundo, dos quais 40 milhões são visuais. Desses, 35 milhões têm uma deficiência visual severa. Temos no Brasil, 14,5% da população tem alguma deficiência, com 16,5 milhões de deficientes visuais sendo desses 160 mil portadores de cegueira total.

A região sudeste tem a maior concentração, com quase 6 milhões de pessoas. Proporcionalmente, porém, o Nordeste é que tem maior número por habitante: 5,6 milhões, ou seja, 11,2% da população, tem deficiência total ou baixa visão.

Os deficientes visuais no Brasil vêm cada vez mais descobrindo o universo literário e o prazer pela leitura, ainda que apenas 96 das 1.200 bibliotecas públicas do País ofereçam serviços em braille, de acordo com dados da Fundação Biblioteca Nacional, o número de interessados cresce a cada ano.

Estudos revelam que as principais causas das deficiências são os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito.

De maneira genérica, podemos considerar que nos países em desenvolvimento as principais causas são infecciosas, nutricionais, traumáticas e causadas por doenças como as cataratas. Nos países desenvolvidos são mais importantes as causas genéticas e degenerativas. As causas podem ser divididas também em: congênitas (malformações oculares, glaucoma congênito, catarata congênita) ou adquiridas (traumas oculares, catarata, glaucoma, e outros).

Podemos citar como alguns sinais característicos da presença da deficiência visual na criança são desvio de um dos olhos, não seguimento visual de objetos, não reconhecimento visual de familiares, baixo aproveitamento escolar, atraso de desenvolvimento.

Já no adulto, pode ser o borramento súbito ou paulatino da visão. Em ambos os casos são vermelhidão, mancha branca nos olhos, lacrimejamento, *flashes*, retração do campo de visão que pode provocar esbarrões e tropeços em móveis.

Em todos os casos, deve ser realizada avaliação oftalmológica para diagnóstico do processo e possíveis tratamentos, em caráter de urgência, onde o

diagnóstico será obtido através do exame realizado pelo oftalmologista que pode lançar mão de exames subsidiários. Nos casos em que a deficiência visual está caracterizada, deve ser realizada avaliação por oftalmologista especializado em baixa visão, que fará a indicação de auxílios ópticos especiais e orientará a sua adaptação.

A seguir elencaremos alguns dos direitos que os deficientes visuais adquiriram mediante muitas lutas, judiciais principalmente, para que fizessem valer o que reza nossa Constituição Federal em seu artigo 5º.: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza...”

## **2.4 Direitos dos Deficientes Visuais**

Encontramos no Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999, o qual regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, consolidando as normas de proteção e outras providências (Presidência da República; 1999) os direitos a: acessibilidade; assistência social; cultura; educação; esporte; financiamento e isenções fiscais; passe livre; saúde; trabalho, dentre outros.

Quanto à acessibilidade esta prevê a adequação do meio físico, do acesso à informação e à comunicação e dos meios de transporte, este direito, à acessibilidade, encontramos previsto nas Leis 10.048/2000 e 10.098/2000.

Encontramos no LMC o primeiro cão-guia da Baixada Santista, o qual atende pelo nome de Jerry, comprado do Projeto Integra – Brasília, pelo professor do setor de informática da Instituição, pelo valor de R\$ 15.000,00 (quinze mil reais), por um período de 8 anos de trabalho.

Esta é uma grande conquista dos deficientes visuais: o de ir e vir com proteção legal, para transitar livremente com seu cão-guia pelas ruas, shoppings, ônibus, ambientes públicos em geral além de poder freqüentar cinemas e teatros podendo assim participar de eventos culturais e principalmente nos locais onde forem trabalhar

não podem ser impedidos de transitarem com seu cão-guia, sendo estes devidamente ensinados e preparados para conviverem o dia a dia com seus donos.

Veremos a seguir fotos do cão-guia que acompanha o professor de informática do Lar das Moças Cegas. Jerry leva escrito em seu arreo: “Cão Guia - Não me toque, estou trabalhando – Projeto Integra”, e em seu pescoço um lenço que identifica a instituição que o treinou.



Figura 33 Cão guia do Professor de Informática do Lar das Moças Cegas.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 06/06/08.



Figura 34 Cão guia do Professor de Informática do Lar das Moças Cegas.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

Os deficientes têm também direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), legislado na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei Federal no. 8.742 de 1993), a qual prevê 01 (um) salário mínimo mensal pago às pessoas com deficiência incapacitadas para a vida independente e para o trabalho e às pessoas idosas acima de 65 anos.

Relacionado à cultura, existe o programa Arte Sem Barreiras, coordenado pela Funarte, fundação do Ministério da Cultura, o qual idealiza, em parceria com entidades públicas e privadas, ações de estímulo ao trabalho artístico produzido por pessoas com deficiência, com o objetivo de incentivar a produção e a publicação de pesquisas e conhecimentos no campo da educação e arte como forma de inclusão social.

Temos como condicionantes evitar a exclusão social à educação e cultura, pois a participação da pessoa com deficiência no sistema educacional brasileiro é outro passo para a efetiva integração do aluno (AMIRALIAN, 1997). O atendimento educacional especializado, de preferência na rede regular de ensino, está previsto no artigo 208 da Constituição e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB (Lei Federal no. 9.394 de 1996), também prevê o atendimento especializado às pessoas com deficiência.

Encontramos ainda, para estimular a responsabilidade social na sociedade civil, a autorização da legislação brasileira quanto a realização de concessões fiscais para empresas dispostas a contribuir com a inclusão da pessoa com deficiência.

Previsto na lei 10.754/03 os automóveis adquiridos por pessoas com deficiência física, visual, intelectual e autistas ou seus representantes legais são isentos de Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS), em alguns estados, e do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), bem como os financiamentos de automóveis de fabricação nacional para os deficientes são isentos de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF). Além disso, os benefícios destinados às pessoas com deficiência não são tributados pelo Imposto de Renda (IR).

No que diz respeito ao transporte coletivo interestadual este, é gratuito para as pessoas com deficiência, encontramos regulamentado na chamada Lei do Passe Livre<sup>11</sup>, onde após o preenchimento por um assistente social de um requerimento contendo diversos dados sócio-econômicos para averiguar se o deficiente preenche os requisitos exigidos por lei, é preciso constar as informações, no caso de deficiente visual, dados do oftalmologista que o atendeu, contendo ainda assinatura e carimbo de ambos profissionais, posteriormente enviado a Brasília.

---

<sup>11</sup> Lei Federal no. 8.899, instituída em 1994.

No que tange a assistência à saúde e à reabilitação clínica essas são condições decisivas para a inclusão social da pessoa com deficiência na sociedade e a Política Nacional Para a Integração da Pessoa com Deficiência, implementada em 1989, a qual foi regulamentada pelo Decreto 3.298, prevê assistência desde a prevenção de doenças, passando pelo atendimento psicológico, a reabilitação e o fornecimento de medicamentos.

Relativo ao trabalho, a verdadeira inclusão da pessoa com deficiência na sociedade e o exercício de sua cidadania dependem fundamentalmente de sua participação no mercado de trabalho. Por isso, em 1983, a convenção 159 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) assegurou a reabilitação profissional e o emprego de pessoas com deficiência.

A reserva de mercado de trabalho está prevista desde 1988, na Constituição Federal, e na Lei 8.112/90, onde determinou que até 20% dos cargos públicos sejam destinados às pessoas com deficiência. O decreto 3.298/99 no seu artº 36 coloca que a empresa com cem ou mais empregados está obrigada a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários da Previdência Social reabilitados ou com pessoa com deficiência habilitada.

Contamos hoje com uma vasta legislação voltada a beneficiar o deficiente, além de grande participação de instituições públicas e privadas, voltadas a preparar e inserir o deficiente tanto na educação quanto no mercado de trabalho.

## **CAPÍTULO 03**

### **A PESQUISA**

Para o desenvolvimento deste estudo, utilizou-se a pesquisa qualitativa pois, além de ser uma opção da pesquisadora, justificou-se pela complexidade do objeto e suas particularidades, considerando que ela abarca uma relação inseparável entre o pensamento e a base material, entre a ação de homens e mulheres enquanto sujeitos históricos e as determinações que os condicionam, entre o mundo objetivo e a subjetividade dos sujeitos pesquisados.

Cabe ressaltar que a palavra qualitativa implica uma ênfase em processos e significados que não são rigorosamente examinados ou medidos (se medidos), em termos de quantidade, intensidade ou frequência. Pesquisadores qualitativos enfatizam a relação íntima entre o pesquisador e o que é estudado, e os limites situacionais da investigação, buscando respostas para questões que enfatizam como a experiência é criada e significada. Em contraste, estudos quantitativos enfatizam a medida e análise de relações causais entre variáveis (DENZIN & LINCOLN, 1998).

As metodologias qualitativas são indispensáveis para compreender fenômenos que se manifestam em longos intervalos de tempo ou ainda manifestações sociais que, por sua abrangência, exigem a coleta exaustiva de dados padronizados. Além disso, desempenham importante papel na elaboração de hipóteses e construção de novas teorias (CAMARGO, 1987).

A pesquisa qualitativa caracteriza-se como uma abordagem interpretativa e compreensiva dos fenômenos, buscando seus significados e finalidades, parte do reconhecimento da singularidade do sujeito e, por conseqüência, a importância de se conhecer a sua experiência social e não apenas as suas circunstâncias de vida.

Essa metodologia baseia-se numa perspectiva epistemológica em que o conhecimento resulta de processos dinâmicos que fluem dialeticamente<sup>12</sup>, sendo possível utilizar instrumentos e técnicas diferenciadas para atender aos objetivos propostos. A coleta de dados neste tipo de investigação consiste na busca sistemática de informações consideradas importantes para a compreensão e explicação do fenômeno estudado.

Os métodos qualitativos de investigação compreendem duas grandes etapas, quais sejam: coleta de material ou apreensão dos fenômenos a serem investigados e análise do material ou compreensão dos dados coletados, métodos estes que propõem uma abordagem compreensiva e interpretativa dos fenômenos. A maioria dos autores considera que toda pesquisa é interpretativa, guiada por um conjunto de crenças e sentimentos sobre o mundo, que norteia o modo como os fenômenos devem ser investigados (DENZIN & LINCOLN, 1998).

Sendo a pesquisa, atividade básica das Ciências na indagação e descoberta da realidade temos conceituada como

uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo intrinsecamente inacabado e permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo combinação particular entre teoria e dados (MINAYO, 2000).

---

<sup>12</sup> Do princípio da relatividade, da complementaridade e da incerteza deriva uma concepção de verdade relativa e temporária. Do ponto de vista metodológico, os fenômenos são considerados em função do contexto em que são investigados; tanto a objetividade quanto a subjetividade são consideradas, sendo que a intersubjetividade se configura como a melhor posição possível do pesquisador diante do conhecimento e de seu objeto de investigação. A metodologia qualitativa de pesquisa é resultante de um movimento que avalia e critica o método científico moderno. Essa proposta exige do pesquisador coerência e consistência epistemológicas, envolvimento pessoal com a investigação e, sobretudo, uma atitude crítica e ética frente ao conhecimento e às comunidades social e científica a que pertence. Disponível em: < [pepsic.bvs-psi.org.br/scielo](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo)>. Acesso em: 10 maio 2009.

Segundo Martinelli (1999) três pontos são ressaltados no que se refere a importância da pesquisa qualitativa: o seu caráter inovador, como pesquisa que se insere na busca de significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências sociais; a sua dimensão política que, como construção coletiva, parte da realidade dos sujeitos e a eles retorna de forma crítica e criativa; e, por ser um exercício político, uma construção coletiva, a sua realização pela via da complementariedade, não da exclusão.

A pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como “a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, em lugar de produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos” (RICHARDSON, 1999).

Devido ao enfoque adotado nesta investigação, a abordagem qualitativa presta-se melhor ao processo de conhecimento dos fenômenos estudados.

Assim, a compreensão de processos sociais vividos por determinados grupos de sujeitos, poderá trazer contribuições significativas para a análise de situações específicas das pessoas que vivem com a Síndrome de Stevens Johnson e fornecer subsídios para a adoção de ações que atendam às questões que expressam a realidade vivida e representada dos sujeitos.

É, pois, em direção da captura da experiência social que as pesquisas qualitativas se valem da fonte oral, na busca dos significados de vivências para os sujeitos que os esforços do pesquisador deve se concentrar, buscando apreender a forma como eles são atribuídos (MARTINELLI, 1999), ressalta ainda a autora que “o modo de vida é, exatamente, o modo como o sujeito constrói e vive sua vida, envolvendo sentimentos, valores, crenças costumes e práticas sociais cotidianas”.

Assim, conhecer o modo de vida do sujeito pressupõe o conhecimento de sua experiência social, e para isso é necessário ouvi-lo e permitir-lhe que se revele no contexto em que vive sua vida.

Portanto, cabe aqui ressaltar que, não é o grande número de sujeitos que vai oferecer informações, o mais importante, é o aprofundamento do conhecimento em relação àqueles sujeitos com os quais se está dialogando.

Assim, existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, entre o sujeito e o objeto, entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Considerando os objetivos deste estudo:

- avaliar as condições de vida de pacientes com Síndrome de Stevens Johnson, alunas do Lar das Moças Cegas que ficaram cegas;
- avaliar o impacto da doença no ambiente familiar e social;
- compreender as expressões objetivas e subjetivas da doença para readaptações, a partir de suas limitações pessoais e das limitações a elas impostas pelo meio social,

a História Oral (trajetória de vida) foi a metodologia escolhida para a apreensão das experiências subjetivas e objetivas dos sujeitos e de seu grupo social, bem como os significados que lhe atribuem e ao seu modo de vida.

Como metodologia de pesquisa a História Oral, trajetória de vida, ocupa-se em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade - os padrões culturais - estruturas sociais e processos históricos, obtidos através de conversas com pessoas, relatos orais, que, ao focalizarem suas lembranças pessoais, constroem também uma visão mais concreta da dinâmica de funcionamento e das várias etapas da trajetória do grupo social ao qual pertencem, ponderando esses fatos pela sua importância em suas vidas.

Nas belas palavras de Ferrarotti,

(...) cada vida individual, todas las vidas individuales, son documentos de una humanidad más amplia con sus discontinuidades históricas. El hilo que une estos mosaicos biográficos, singulares o colectivos, en sus diferentes perspectivas, es la articulación del tiempo recogida en su doble aspecto de experiencia individual y colectiva, de los momentos que se integran recíprocamente (FERRAROTTI, 1993).

Conforme refere Gonçalves e Lisboa (2007), os relatos orais foram pouco a pouco sendo valorizados pelas ciências sociais, na medida em que através deles se percebe que comportamentos, valores, emoções permanecem escondidos nos dados estatísticos.

O método da história oral, em suas vertentes histórias de vida, narrativas, trajetórias de vida, requer o uso de fundamentos epistemológicos, isto é, o pesquisador deve orientar-se através de pressupostos que delimitam o entendimento sobre o uso dos procedimentos metodológicos em questão, que por sua vez definirão o caráter de investigação social (GONÇALVES e LISBOA, 2007).

Assim, as ações de pesquisa foram:

- a) acesso às informações contidas no prontuário eletrônico do Lar das Moças Cegas para auxiliar e obter melhor compreensão dos fatos que envolveram a chegada das alunas, bem como os seus históricos médicos;
- b) entrevistas com as alunas;
- c) entrevistas com as mães das alunas (por serem as únicas responsáveis pelas mesmas).

Embora tenha se construído um roteiro prévio para as pacientes, (anexo 01), bem como para as mães das mesmas (anexo 02), a metodologia supõe que o colhimento das narrativas respeite o ritmo de cada sujeito e sua disponibilidade de tempo, por outro lado, a coleta das narrativas nem sempre pode seguir o roteiro pré-estabelecido, dadas as peculiaridades das mesmas.

O processo investigativo iniciou-se com a consulta aos prontuários eletrônicos do LMC e após a coleta das informações procedeu-se as entrevistas com as alunas e suas mães.

As entrevistas com as pacientes e suas mães, foram gravadas e transcritas, mediante a assinatura do TECLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 03) e ocorreram no período de dezembro/2008 à março/2009 no Lar das Moças Cegas, bem como todas as imagens dos alunos e colaboradores da Instituição foram efetuadas mediante assinatura da Autorização de Uso de Imagem (anexo 04).

A duração de cada uma dependeu da disponibilidade e do desenvolvimento do diálogo dos sujeitos com a pesquisadora.

### **3.1 Perfil e Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa**

Para a caracterização dos sujeitos desta pesquisa, as duas alunas que freqüentam o Lar das Moças Cegas, bem como suas mães, foram a elas atribuído nomes de Deusas, para preservar sua identidade: Atena (e sua mãe Artemis) e Harmonia (e sua mãe Afrodite).

#### **3.1.1 Perfil dos sujeitos da pesquisa**

Atena com 27 anos, natural de Maceió, solteira, estudante, cursando Fisioterapia na UNIP, inglês e informática no Lar das Moças Cegas, trabalha como telefonista, na unidade da Unimed da Av. Ana Costa, com uma renda mensal de aproximadamente R\$ 800,00 com acréscimo de benefícios, mora com sua mãe em São Vicente.

Artemis, mãe de Atena, com 52 anos, natural de Maceió, solteira, evangélica, desempregada, vende, na porta de sua casa, alguns doces e artigos de higiene para ajudar na renda familiar mensal que aproximadamente chega a R\$ 400,00, mora em São Vicente com sua filha.

Harmonia com 9 anos de idade, mora em Praia Grande, onde nasceu, estuda na Escola Municipal Dino Bueno, em Santos, período matutino e no período vespertino frequenta o LMC, onde almoça e às 15:00 horas diariamente recebe o lanche, tem aulas de informática, reforço escolar, tem várias atividades na brinquedoteca, bem como no AVD – Atividades da Vida Diária, onde todos os alunos passam por esse setor para aprenderem a ser totalmente independentes nas atividades do lar, mora com sua mãe e 3 irmãos.

Afrodite, mãe de Harmonia, com 31 anos, natural de Santos, católica, solteira, trabalha como faxineira em 2 casas durante a semana e nos finais de semana em um quiosque na Praia Grande como ajudante, como renda familiar mensal recebe a pensão de seu ex-companheiro no valor de R\$ 500,00, das faxinas aproximadamente R\$ 400,00 e no quiosque R\$ 30,00 quando chamada para trabalhar.

### **3.1.2 Caracterização dos sujeitos da pesquisa**

Atena nasceu aos 06 de abril de 1983 em Maceió, estado de Alagoas, reside há 07 anos em São Vicente com sua mãe (do lar), em uma casa muito simples, no morro, com apenas 02 cômodos: quarto/cozinha e banheiro.

Evangélica, trabalha 25 horas semanais na Unimed, unidade situada à Av. Ana Costa e no Lar das Moças Cegas estuda inglês, curso este oferecido pela Fundação Settaport, às quintas-feiras das 9:00 horas às 12:00 horas, estuda também informática.

Quanto a esportes pratica Goalball e até 2008 praticava atletismo, campeã diversas vezes como maratonista, representante de São Paulo em competições nacionais, parou de praticar esse esporte pois optou a se dedicar aos estudos.

Acorda todos os dias às 5:00 horas da manhã, fica até às 11:00 hs ouvindo e digitando toda a aula que foi gravada no dia anterior na faculdade, após a transcrição elabora perguntas para estudar para a prova, cabe aqui ressaltar que sua nota mais baixa em 2008 foi 9,5.

Atena, com 12 anos de idade após ingerir no Hospital da cidade onde morava, no interior paulista, cataflan, aspirina, AAS, ampicilina e amoxicilina devido a uma gripe muito forte, iniciaram os sintomas da Síndrome de Stevens Johnson. Transferida para Ribeirão Preto, foi atendida e medicada, mas já havia ficado cega, sem cabelos, unhas, com infecção hospitalar e em coma.

Sua luta contra a morte durou 2 meses, quando teve alta hospitalar e contra os preconceitos, essa luta dura até hoje. Sua mãe, Artemis, foi sua única companheira durante muitos anos, todas as crianças se afastaram dela devido sua aparência.

Atena passou por 10 cirurgias durante estes anos (dos 12 aos 27 anos de idade), entre plásticas, enxerto labial, transplantes de córnea, dentre outras.

Sua mãe Artemis nasceu aos 12 de setembro de 1957 em Maceió, estado de Alagoas, reside há 07 anos em São Vicente com sua filha, em uma casa muito simples, no morro, com apenas 02 cômodos: quarto/cozinha e banheiro.

Evangélica, trabalha em sua casa onde vende alguns doces e material de higiene, tanto pessoal quanto residencial, iniciou um curso, gratuito, de cabeleireira, para aumentar a renda mensal familiar.

Contou-nos que os cuidados com sua filha foram redobrados após a mesma ter ficado cega, principalmente com alimentação, pois Atena tinha dificuldades para engolir, a Síndrome de Stevens Johnson além de afetar sua visão trouxe grandes problemas em seu esôfago, foi com muita dificuldade que enfrentou o dia a dia desde os 12 anos de sua filha.

A outra aluna do LMC, Harmonia, nasceu aos 27 de março de 2000 na cidade de Praia Grande, estado de São Paulo, mora em uma casa muito simples com 03 cômodos: quarto/sala, cozinha e banheiro, mora com sua mãe e seus 3 irmãos de 14, 13 e 11 anos respectivamente. Seu pai abandonou a família quando Harmonia ficou cega, desde então sua mãe Afrodite, quem cuida da casa e dos filhos com seu trabalho como faxineira e às vezes trabalha nos finais de semana em um quiosque na Avenida Beira Mar em Praia Grande.

O esporte preferido de Harmonia é a natação, mas adora andar de bicicleta nas ruas perto de sua casa com a orientação de sua irmã, da seguinte maneira: no braço esquerdo usa uma pulseira amarela e no direito uma pulseira rosa, para que Harmonia não confunda o direito com o esquerdo, ela e sua irmã acharam essa a melhor opção para andarem de bicicleta, sua irmã a conduz dizendo: amarelo ou rosa.

Católica, faz suas orações diariamente ao se deitar, estuda na Escola Dino Bueno, onde alguns de seus colegas de classe são alunos do Lar das Moças Cegas. Em ambas escolas faz uso da reglete para escrever em *braille*, sabe inclusive manusear a máquina *braille* pois aprendeu no LMC.

A SSJ foi ocasionada em Harmonia após uma crise convulsiva na Creche onde estudava em Praia Grande, sendo levada com 5 anos e 9 meses para Santa Casa da Praia Grande onde deram Hidantal para controlar sua crise.

Devido ao inchaço em sua boca sua mãe a levou para o Hospital, Pronto Socorro da Cidade Ocean onde o médico disse que era garganta inflamada e receitou Bezetacil, Dipirona e Decadron.

Teve outra crise convulsiva e de ambulância foi para Santa Casa da Praia Grande novamente. Diagnosticaram como catapora. Ficou no isolamento, a noite apareceram várias bolhas pelo corpo todo. No dia seguinte foi encaminhada para a Santa Casa de Santos.

Ficou na UTI 3 meses e meio, e ainda fazia uso do Hidantal. Médicos achavam que era Lupus, Fogo Selvagem e outras doenças. Fizeram biópsia da região perto das costelas e enviaram para SP – Hospital São Paulo, onde foi diagnosticado SSJ causado pelo uso do Hidantal.

Passou por 10 transplantes de córnea sem nenhum sucesso, além de realizar inúmeras endoscopias pois muitos danos foram causados ao seu esôfago, precisou inclusive ser retirado seu globo ocular esquerdo, e do olho direito consegue apenas perceber a claridade, sem identificar qualquer objeto ou pessoa. Experiências estão sendo realizadas com célula tronco, material utilizado de um de seus dentes de leite.

Houve uma época que Harmonia queria apenas ficar em seu quarto isso ocorreu por um mês seguido e não queria estar com ninguém, apenas sua mãe, aos poucos a mesma conseguiu que sua filha voltasse a se relacionar com seus irmãos, vizinhos e colegas na escola.

Tem acompanhamento psicológico no LMC onde encontra grande apoio para a readaptação de sua (nova) vida.

Refere ter muitas saudades de assistir aos filmes da Barbie com sua irmã, sonha em ser médica, não quer casar mas quer ter 2 filhos, relata ter medo de casar e seu marido abandonar a família como fez seu pai.

Harmonia tem muito medo de ficar no escuro e de ficar sozinha, dorme sempre abraçada com sua mãe.

Afrodite, mãe de Harmonia, nasceu aos 06 de janeiro de 1977 na cidade de Santos, estado de São Paulo, mora em uma casa muito simples com 03 cômodos: quarto/sala, cozinha e banheiro, mora com seus 4 filhos.

Seu companheiro abandonou a família quando Harmonia ficou cega, passou então a cuidar sozinha da casa e dos filhos com a renda de seus trabalhos como faxineira e às vezes quando chamada para trabalhar nos finais de semana em um quiosque na Avenida Beira Mar em Praia Grande.

Tem como meio de locomoção sua bicicleta, disse que seria o esporte que pratica todos os dias.

Sua vida também mudou muito, passou a freqüentar muitos hospitais, com dificuldades para dar atenção aos demais filhos, todos menores, muitas vezes não iam à escola pois estava dando atenção para Harmonia, o que causou muito ciúmes no início entre eles.

Precisou de muita paciência, esperança e fé para lidar com a situação e principalmente com a compreensão de seus filhos embora menores, entenderam e passaram a participar do dia a dia de Harmonia ajudando-a a superar obstáculos.

Embora Harmonia não durma ainda com seus irmãos pois só consegue dormir se for agarrada a sua mãe, durante o período que está em casa com eles brinca muito, canta, dança e anda de bicicleta com a orientação de sua irmã.

Assim caracterizados os sujeitos, foi possível apontar os resultados e sua discussão.

## CAPÍTULO 04

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### Cidadão

Tá vendo aquele edifício moço  
Ajudei a levantar  
Foi um tempo de aflição  
Eram quatro condução  
Duas prá ir, duas prá voltar  
Hoje depois dele pronto  
Olho prá cima e fico tonto  
Mas me vem um cidadão  
E me diz desconfiado  
"Tu tá aí admirado?  
Ou tá querendo roubar?"  
Meu domingo tá perdido  
Vou prá casa entristecido  
Dá vontade de beber  
E prá aumentar meu tédio  
Eu nem posso olhar pro prédio  
Que eu ajudei a fazer...

Tá vendo aquele colégio moço  
Eu também trabalhei lá  
Lá eu quase me arrebento  
Fiz a massa, pus cimento  
Ajudei a rebocar  
Minha filha inocente

Vem prá mim toda contente  
"Pai vou me matricular"  
Mas me diz um cidadão:  
"Criança de pé no chão  
Aqui não pode estudar"  
Essa dor doeu mais forte  
Por que é que eu deixei o Norte  
Eu me pus a me dizer  
Lá a seca castigava  
Mas o pouco que eu plantava  
Tinha direito a comer...

Tá vendo aquela igreja moço  
Onde o padre diz amém  
Pus o sino e o badalo  
Enchi minha mão de calo  
Lá eu trabalhei também  
Lá foi que valeu a pena  
Tem quermesse, tem novena  
E o padre me deixa entrar  
Foi lá que Cristo me disse:  
"Rapaz deixe de tolice  
Não se deixe amedrontar  
Fui eu quem criou a terra  
Enchi o rio, fiz a serra  
Não deixei nada faltar  
Hoje o homem criou asas  
E na maioria das casas  
Eu também não posso entrar"

*(Zé Ramalho)*

Para proceder-se a análise dos dados e sua discussão através da metodologia utilizada (história oral/trajetória de vida), foi necessário que o tratamento dos dados seguisse rigorosa sequência.

Assim, sentimos a necessidade de recorrer às técnicas de análise de conteúdo para apreender os eixos que favoreceram a compreensão da vida dos sujeitos e os impactos causados pela SSJ e a consequente deficiência visual.

Embora a maior parte das análises clássicas de conteúdo culminem em descrições numéricas de algumas características do corpo do texto, considerável atenção está sendo dada aos “tipos”, “qualidades” e “distinções” no texto, antes que qualquer quantificação seja feita. A análise de conteúdo trabalha tradicionalmente com materiais textuais escritos.

Há dois tipos de textos: o primeiro tipo vem a ser o que trabalhamos neste estudo, textos que são construídos no processo de pesquisa, tais como transcrições de entrevista e protocolos de observação; textos que já foram produzidos para outra finalidade quaisquer, como jornais ou memorandos de corporações.

Na análise de conteúdo o ponto de partida é a mensagem, mas devem ser consideradas as condições contextuais de seus produtores e assenta-se na concepção crítica e dinâmica da linguagem (PUGLISI; FRANCO, 2005).

Deve ser considerado, não apenas a semântica da língua, mas também a interpretação do sentido que um indivíduo atribui às mensagens. A análise do conteúdo, em suas primeiras utilizações, assemelha-se muito ao processo de categorização e tabulação de respostas a questões abertas.

Criada inicialmente como uma técnica de pesquisa com vistas a uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa de comunicações em jornais, revistas, filmes, emissoras de rádio e televisão, hoje é cada vez mais empregada para análise de material qualitativo obtido através de entrevistas de pesquisa (MACHADO, 1991).

Enfatizado por Minayo (2003) a análise de conteúdo visa verificar hipóteses e/ou descobrir o que está por trás de cada conteúdo manifesto. “(...) o que está escrito, falado, mapeado, figurativamente desenhado e/ou simbolicamente explicitado sempre será o ponto de partida para a identificação do conteúdo manifesto (seja ele explícito e/ou latente)”.

A análise e a interpretação dos conteúdos obtidos enquadram-se na condição dos passos (ou processos) a serem seguidos. Reiterando, diríamos que para o efetivo “caminhar neste processo”, a contextualização deve ser considerada como um dos principais requisitos, e, mesmo, “o pano de fundo” no sentido de garantir a relevância dos resultados a serem divulgados e, de preferência, socializados e tem por finalidade produzir inferência, trabalhando com vestígios e índices postos em evidência por procedimentos mais ou menos complexos” (PUGLISI; FRANCO, 2005).

Os eixos de análise que emergiram do processo investigativo e, favoreceram a compreensão dos impactos causados na vida dos sujeitos foram: condições de vida; impactos da doença no ambiente familiar e social; expressões objetivas e subjetivas e projeto de vida. Entretanto, estes eixos se mostraram interdependentes no processo de análise dos dados.

## **4.1 Condições de Vida**

As condições de vida, ou seja, a forma como os indivíduos vivem suas vidas e os ambientes físicos, assume relevância neste estudo, na direção da emancipação e da autonomia dos sujeitos como possíveis obstáculos à sua inserção social.

A vida em sociedade é marcada por significações que são atribuídas aos objetos e às coisas e, que terminam por dar certo direcionamento a vida. (PINTO, 2008)

Nesta direção, a forma como as pessoas vivem pode ser determinante na relação saúde/doença e nas condições objetivas e subjetivas da superação de suas necessidades.

Os sujeitos deste estudo enfrentam, além das dificuldades resultantes da doença, a precariedade das condições de habitação e econômicas.

*Não posso e nem tenho o que reclamar de onde trabalho, graças a Deus, mas, tenho muitos gastos com medicamentos, alguns consigo com propagandistas, ou com descontos nas farmácias, mas, ainda ajudo minha mãe com contas de água, luz, telefone além de outros para a minha subsistência, gosto de batons e de bijouterias também. (Atena)*

Residem em locais de difícil acesso, Atena na periferia de São Vicente e Harmonia na periferia de Praia Grande, onde as ruas da região não tem asfalto ou estão em péssimas condições, constantemente alagadas quando chove, o que dificulta ainda mais a locomoção das mesmas, sempre precisam de ajuda para não sofrerem um acidente.

Diariamente usam o transporte urbano, onde enfrentam outro grave problema: o desrespeito, tanto dos motoristas como dos usuários. Os motoristas muitas vezes não param para elas subirem, e outras quando elas querem descer eles param em frente a um poste ou a um outro obstáculo qualquer. Quando sobem no onibus, em diversas ocasiões não conseguem sentar, pois as pessoas não cedem o lugar.

Hoje, a precariedade habitacional atinge proporções nunca imaginadas, seja do ponto de vista de ausência de serviços de infra-estrutura, seja considerando-se as condições de segurança do imóvel, como risco de desmoronamento, de inundação, de incêndio devido a ligações elétricas precárias, além do perigo de se contrair moléstias infecciosas decorrentes do acúmulo de lixo e de condições insatisfatórias de higiene. Persiste igualmente o perigo de contágio devido à promiscuidade decorrente do acúmulo de pessoas num diminuto espaço físico, sem condições de salubridade e, atualmente, de poluição com resíduos industriais e contaminação com material radioativo.

*“Moro em casa de alvenaria, no pé da favela, tem quarto e cozinha juntos e um banheiro, não tem janela, é um local muito simples mas eu e minha mãe somos muito unidas e na medida do possível felizes porque sou evangélica e acredito em Deus que criou o céu e a terra. Tenho vizinhos que gostam muito de mim, outro dia estava chovendo e um deles me pegou no colo porque a rua estava alagada, e um outro tirou meu tênis para não estragar e colocou o chinelo dele no meu pé até eu chegar em casa”. (Atena)*

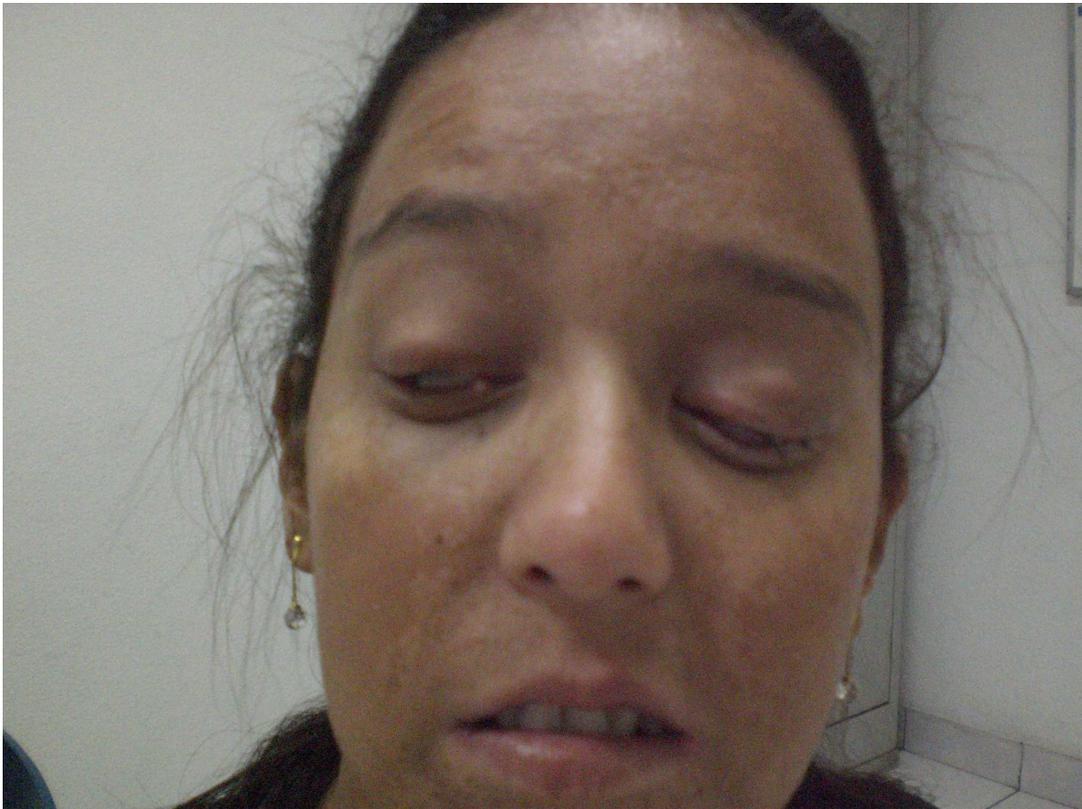


Figura 35 Foto de Atena no Lar da Moças Cegas.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

É importante ressaltar que os loteamentos irregulares e clandestinos abrigam igualmente favelas, em geral localizadas nas piores áreas dos loteamentos, aquelas de relevo acidentado ou próximas aos córregos, sujeitas, portanto, a inundações. Essas áreas são as que os loteadores destinam ao “uso comum”, usualmente as piores áreas do loteamento.

As casas precárias, autoconstruídas continuam, assim, dominando, tanto nos loteamentos irregulares ou clandestinos como nas favelas, seja nos lotes adquiridos ou na terra invadida. As diferenças entre ambas são praticamente nulas, principalmente naquelas feitas de alvenaria.

*“Nossa casa fica no morro, é de tijolo, tem 2 quartos, sala, cozinha e banheiro. Moramos de aluguel. Não vejo a hora de sair dali, todos os dias quase a gente ouve tiros e também é ponto de tudo que é droga, fico muito preocupada quando saio e deixo algum filho em casa.”* (Afrodite, mãe de Harmonia)



Figura 36 Foto de Harmonia.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 10/12/08.

Afrodite, tem como objetivo principal, tirar seus filhos dessa região onde moram, no morro em Praia Grande, e mudar-se para Santos, para ficar mais perto do Colégio Dino Bueno, onde Harmonia estuda e do Lar das Moças Cegas. Tem procurado casas de família próximo a essas localizações, bem como uma casa para morar com seus filhos e poder vê-los crescerem evitando assim o envolvimento com as drogas e as chamadas “más companhias”.

A história dessas mães bem como de suas filhas é eivada de privação, traumas, preconceitos, condições que também não permitiram uma melhor escolaridade e preparo para a vida profissional, somando-se essa situação ao perfil da economia brasileira que privilegia o trabalho masculino, as mulheres acabam desempenhando funções e subempregos que reproduzem o trabalho doméstico, como faxineira, empregada doméstica, costureira, passadeira, geralmente sem registro profissional.

Não raro, convivem com ratos e baratas, umidade, mofo, fiações expostas, precariedade, essas mães usam de todos os recursos que conseguem dispor para alimentar, vestir, calçar, educar seus filhos. Designam-se como responsáveis pelo sustento deles (PINTO, 2008).

Desde cedo aprenderam a buscar estratégias de sobrevivência, e assim essas mães e suas famílias vão sobrevivendo. Uma cesta básica aqui, bolsa família ali, roupas e calçados doados por Ongs da região, ou comprados em brechós, conseguem roupas e sapatos com as patroas também. Estes são elementos que fazem parte de um universo simbólico da pobreza onde se inserem estas mães e espelham a realidade de uma população quase invisível aos olhos da cidade e do poder público (PINTO, 2008).

Atena, quando atingiu a maioridade decidiu que precisava e devia mudar sua vida, pois com muitos planos para seu futuro queria preparar-se, financeira e emocionalmente para realiza-los, sempre atenta aos inúmeros sacrifícios feitos por sua mãe para que nada, na medida do possível, faltasse a ela, queria proporcionar-lhe uma vida mais digna quando chegasse na terceira idade, e conforme relato a seguir, ela busca realizar seus objetivos.

*“Aos 18 anos migrei para a Baixada Santista em busca de uma nova vida. O 1º passo foi procurar um centro de reabilitação e me adaptar a essa nova experiência de vida. O que eu mais queria naquele momento era me desprender do passado e viver a minha vida com dignidade e recuperar a minha auto estima. Foi quando através da SEDUC, conheci o Lar das Moças Cegas, que me recebeu de braços abertos para me ajudar a*

*compreender que a vida continua e que tinha um mundo a minha espera.*

*Através dos cursos profissionalizantes e dos trabalhos desenvolvidos pelo LMC, hoje sou uma pessoa independente, concluí o ensino médio, fui inserida no mercado de trabalho através do NOCT, trabalho como telefonista na UNIMED, e com meu salário somados aos benefícios posso cuidar de mim e de minha mãe, pratico esporte – atletismo, e atualmente estou cursando a faculdade de fisioterapia.*

*Hoje me sinto muito útil à sociedade e tenho plena autonomia para desenvolver as minhas funções e se houver alguma dificuldade, enfrentá-la de cabeça erguida porque sei que tenho capacidade para tal.” (Atena)*

O acesso à sociedade requer condições favoráveis às pessoas com deficiência, considerando os princípios de cidadania plena e de vida independente, que contribuem para a eliminação de barreiras à inclusão de qualquer natureza, seja psicológica, educativa, cultural, familiar, social, profissional, digital, econômica ou arquitetônica (MAZZOTA, 2006).

A Reabilitação do LMC é um processo facilitativo para capacitar uma pessoa com deficiência a mobilizar seus próprios recursos para decidir o que deseja, o que é capaz de ser, escolher seu próprio caminho e atingir seus próprios objetivos.

Sob essa óptica, podemos dizer que, a reabilitação ultrapassa os limites da medicina, uma vez que tem por finalidade a valorização do ser humano e de canalizar sua energia para a auto-suficiência e produtividade, ajudando a pessoa com deficiência a conhecer seu próprio potencial para usá-lo da melhor maneira e em seu próprio benefício.

Portanto, a reabilitação não é tão somente um processo que visa a adaptação pessoal da pessoa com deficiência através de seus componentes médicos, sociais,

psicológicos, educacionais e profissionais, é também uma ideologia e um meio que permite o desenvolvimento máximo de toda pessoa atingida por uma limitação.



Figura 37 Foto de Atena, em seu trabalho: Unimed.

Fonte: [www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

Evangélica, Atena sempre muito apegada a religião, foi como encontrou forças para continuar lutando para conquistar seu espaço na sociedade, e recuperar sua auto estima. Muito simpática, sempre risonha, conforme foto tirada em seu local de trabalho, sempre procurada pelas colegas para serem aconselhadas.

*“Graças a Deus na empresa onde eu trabalho não tive dificuldades em relação a adaptação ou preconceito, ao contrário todos me tratam de maneira igualitária”.* (Atena)

Atena vibra felicidade em seu coração, já tão combalido pelas agruras da vida. Jamais se deixou desesperar, sempre confiante do quanto sairia gloriosa dos reveses que a vida lhe impunha.

*“Nossa situação econômica é muito difícil, trabalho muito, ganho pouco, temos muitas despesas, aluguel, água, luz, alimentação, roupas mas tenho fé em Deus que conseguirei dar estudo aos meus filhos para que eles realizem seus sonhos: Harmonia quer ser médica, os meninos, um quer ir para a aeronáutica e o outro quer ser bombeiro e a minha outra filha quer ser enfermeira, eles assim não vão passar tanta necessidade.”* (Afrodite, mãe de Harmonia)

Estudiosos no assunto consideram que o jovem ou adulto que perde a visão é grandemente influenciado pelas atitudes e reações emocionais dos membros da família. Assim, ele terá de superar não apenas o sentimento de grande perda que sofreu, os seus temores e ansiedade, mas terá de lutar também com sentimentos e preocupações dos outros membros da família que estão totalmente ignorantes quanto aos efeitos da deficiência. É uma experiência nova e assustadora para a pessoa envolvida e para seus familiares que não se sentem capazes de resolver os problemas especiais que virão em decorrência da deficiência.

É fato que, a conscientização dos direitos de acesso e participação comunitária e a riqueza da diversidade da população, convivendo em sociedade, revelam-se não condizentes com a segregação social que ainda existe e limitam a convivência respeitosa e enriquecedora com as minorias.

## 4.2 Impacto causado no ambiente familiar e social

Apesar de rara, a SSJ gera um forte impacto emocional, familiar, econômico e social, pois se trata de uma entidade crônica que leva potencialmente a cegueira de pacientes jovens. Esta faixa etária corresponde à fase mais produtiva do indivíduo, o que causa extrema ansiedade e depressão nesses pacientes. Daí, a necessidade do apoio psicológico contínuo. O impacto da doença sobre a qualidade de vida depende não somente dos seus fatores limitantes, mas também da personalidade do indivíduo.

A personalidade não é somente um dado biológico transmitido pela hereditariedade. Antes de tudo, trata-se da interação da genética do indivíduo com o meio ambiente. Tal interação pode sofrer perturbações e desorganizações sob o efeito de traumatismos que provêm do exterior ou do interior do indivíduo.

As doenças oculares são de grande impacto na qualidade de vida, pois a diminuição da acuidade visual (AV) é causa importante de incapacidade. (NOGUEIRA, 2003).

*Minha vida nesse período sofreu um impacto muito forte porque eu não só perdi a minha visão como também tive perda de cabelos, pele, unhas e fiquei dois meses em coma.*

*Além de perder os amigos e ter que suportar o preconceito<sup>13</sup>, morava em uma cidade do interior onde não havia recursos para deficientes visuais. Até que um dia, minha mãe decidiu vir morar em São Vicente no intuito de me proporcionar uma vida melhor.*

*Cheguei ao ponto de não ter ninguém para brincar de boneca comigo a não ser minha mãe, além de outras crianças me chamarem de ceguinha e que eu parecia um monstro devido o aspecto físico que eu fiquei no começo da Síndrome. (Atena)*

---

<sup>13</sup> A palavra preconceito origina-se de pré (o que vem antes) e conceito (opinião, julgamento, avaliação), ou seja: é o conceito ou opinião formados antes de ter os conhecimentos adequados. Em outras palavras: é o julgamento que se faz antecipadamente, sem uma análise criteriosa dos fatos.

A cegueira pode ter efeitos graves sobre o desenvolvimento da criança. Esses efeitos podem ser diretos, intrínsecos, produzidos pelo impedimento visual que surge de forma imediata numa relação causa/efeito, havendo uma característica de impedimento ou incapacidade, impondo algumas limitações e restrições ao desenvolvimento da pessoa, razão pela qual deve “receber” estímulos compensatórios.

Os efeitos indiretos da cegueira são determinados pela cultura e pelo ambiente, são extrínsecos e podem ser minimizados por programas de prevenção, orientação aos pais e esclarecimentos a comunidade.

Entender que os objetivos das Políticas Públicas para esse segmento da sociedade passa pela garantia dos direitos e pela inclusão social; passa também pela desconstrução da desqualificação e do preconceito, isto é, perceber que a pessoa com deficiência não é um ser inútil, mas um ser humano repleto de qualidades e talentos, que se manifestam não só na cultura e nas artes, mas também nas atividades produtivas e na vida diária; passa ainda por dar poder à pessoa com deficiência, ou seja, possibilitar que as pessoas com deficiência possam decidir sobre a construção de sua própria história; e passa, finalmente, pelo rompimento do pressuposto da “normalidade”, o qual vem a ser, não adotar um padrão único de solução para a infinidade de necessidades da população.

Atena, apesar de todo seu sofrimento, pessoal, familiar e social, nos deixa uma mensagem:

*“1º Nunca desista dos seus sonhos, acredite e vá a luta.*

*2º Abrace as oportunidades e busque sempre palavras de incentivo das pessoas que te cercam.*

*3º Ao destrinchar os caminhos da vida você encontrará pessoas que vão vibrar, torcer junto com você.*

*4º Viva os momentos como se eles fossem os últimos.*

*5º O amor supera todas as barreiras, o amor dos amigos, amor dos pais e o amor a vida.*

*Esse conjunto é a receita da felicidade!!!!*

*Essa Síndrome aparece de forma inesperada e quando menos percebemos, ela nos destrói aos poucos ou com veracidade, mas lembre-se que o fato de você estar vivo isso significa que você é mais forte do que ela.*

*E a meta de quem tem essa Síndrome é de reparar os danos causados sem perder as esperanças e sempre ser persistente porque nem sempre alcançamos os resultados positivos nas primeiras tentativas de reparo (em tratamentos ou cirurgias).”*

E Harmonia também:

*“Foi horrível me adaptar a vida agora cega, sem um olho e com queimaduras por todo o corpo. Fiquei trancada no quarto escuro mais de 1 mês, não suportava ver claridade e não queria que ninguém me visse daquele jeito. Até que após uma consulta com Dra. Ana Estela no Hospital São Paulo em São Paulo, fui encaminhada para o LMC onde fui matriculada e passei a levar uma vida normal na medida do possível.*

*Quero que ninguém tenha essa doença mas se tiver, que tenha muita fé, paciência e esperança como eu tenho!”*

A criança deficiente visual, muitas vezes, chega à escola sem um “passado” de experiências como seus companheiros videntes, não apresenta as rotinas da vida cotidiana de acordo com a sua idade, os seus conceitos básicos como esquema corporal, lateralidade, orientação espacial e temporal são quase inexistentes e sua mobilidade difícil, o que poderá levar à baixa estima que dificultará o seu ajustamento à situação escolar, estranha e, muitas vezes, aterrorizadora.

Nos casos em tela, Harmonia e Atena, por perderem a visão após certa idade, puderam adaptar-me melhor com a noção de orientação espacial, bem como para distinguir e relacionar nome ao objeto, o que lhes deu certa facilidade no aprendizado diário. Quanto às suas residências nada precisou ser mudado, ao contrário, todos os objetos devem sim permanecer em seus lugares e evitar muda-los, ou deixar que qualquer coisa atrapalhe o caminho das pacientes, causando assim a possibilidade de tropeçar provocando um acidente desnecessário.

### **4.3 Expressões Objetivas e Subjetivas**

A qualidade de vida possui uma relação direta tanto com os elementos subjetivos (que são geradores singulares de bem-estar), quanto com os elementos objetivos (bens materiais e serviços, indispensáveis para o alcance e manutenção da dignidade humana).

Percebemos que, nos últimos tempos, fala-se muito em “qualidade de vida”, entretanto nem sempre as definições dadas (quando existem) são precisas, claras e explícitas.

“Conceituar” qualidade de vida é uma tarefa difícil porque cada um de nós tem a impressão de que já *sabe* o que esta expressão quer dizer, ou quando não, *sente* o que ela exprime.

Isto se deve, provavelmente, ao fato de tratar-se de um conceito que remonta à Antiguidade e de ter sofrido, ao longo da História, várias transformações em seu sentido.

Vemos que questões muito particulares estão inegavelmente imbricadas ao termo “qualidade”, já que a designação desta palavra está também vinculada às *percepções subjetivas*.

Consoante a isto, a busca por uma definição sobre qualidade de vida meramente pautada em indicadores quantitativos pré-estabelecidos (como, por exemplo, renda, grau de instrução ou condições de moradia), mostra-se insuficiente, pois omite dados importantes referentes aos sentimentos, julgamentos e valores que cada um dos indivíduos possui em relação ao termo “qualidade”.

Chegamos, portanto, a um ponto contundente da questão: a qualidade de vida depende também da incorporação e do exercício *de princípios éticos por parte do Estado e da sociedade*. Tais princípios, segundo ALMEIDA & SCHRAMM (1999), refere-se “à busca daquilo que se pode julgar como o bem (ou o bom) numa determinada época ou sociedade”. A relativização das normas éticas e das legislações, a falta de solidariedade e o individualismo demonstram o quão fragilizados estão estes conceitos que primam pelo bem coletivo.

Falar em “qualidade de vida” requer que insistamos nestas questões éticas tão fundamentais, mesmo sabendo que elas já deveriam ser admitidas como temas consensuais, entre todas as sociedades, neste terceiro milênio.

Ao avaliarmos a auto-estima dos sujeitos entrevistados, conceituando como a opinião acerca de si (auto-conceito), somada ao valor ou sentimento que se tem de si mesmo (amor próprio, auto-valorização), adicionado a todos os demais comportamentos e pensamentos que demonstrem a confiança, segurança e valor que o indivíduo dá a si (auto-confiança), nas relações e interações com outras pessoas e com o mundo. Então, não estamos falando apenas de um sentimento que temos por nós mesmos. Mais que isso, estamos falando de pensamentos e comportamentos que temos relacionados a nós mesmos.

Podemos de forma mais abrangente apontar situações que, quando presentes na vida de uma pessoa, são precipitadoras e/ou mantenedoras de uma baixa auto estima, tais como: críticas, rejeições, humilhações, abandono, desvalorizações e perdas. Importante frisar que a construção dessa percepção negativa de si mesmo é resultado de interações sociais (familiares, escolares, profissionais, entre outras). Nelas

a pessoa vivencia situações onde é colocada numa posição de sentir-se inferiorizada e de menor valia.

*“Minha maior dificuldade é a não aceitação da cegueira e da pele manchada pelas queimaduras, minha mãe e meus irmãos falam que todo mundo olha e fica com cara feia. (Harmonia)*

Atualmente, com a bandeira deflagrada da inclusão social, muito tem sido feito, entretanto, ainda pouco, tendo em vista a ineficiência de áreas como saúde, educação, e mesmo a baixa condição socioeconômica e cultural da população de modo geral. No entanto, a inclusão social não pode ser considerada apenas como algo simplista, possibilitando a inserção física para fins de cumprimento de leis, não respaldada na aceitação real de todas as pessoas, independentemente de suas características ou condições pessoais.

*Sinto que minha filha está muito mal, ainda não aceita a cegueira, mas não tenho mais o que fazer, gostaria de dar um olho meu para ela mas não pode... (Afrodite mãe de Harmonia)*

Com esta fala Afrodite deixa-nos claro a sensação de impotência causada mediante a cegueira de sua filha. Está sempre buscando informações com outros pacientes, quando vai ao Hospital São Paulo, e conversa muito com os médicos, procurando esclarecer suas dúvidas, e diminuir assim, sua ansiedade.

*Com problemas sentimentais tenho muita dificuldade em resolver, sou muito indecisa neste aspecto e tenho um coração muito quebrantado devido a muitos desgostos que já passei, acredito muito nas pessoas e muitas vezes me dou mal, acredito que as pessoas enxerguem meu interior, porque sei que meu exterior assusta mesmo. (Atena)*

*Eu sempre cuidei dela como um bebê, ela é ainda meu bebê, dou remédios, faço jantar, companhia, temos os atritos normais entre mãe e filha, e ainda muitas vezes ela reclama muito por não conseguir enxergar nem vulto, isso corta meu coração.*  
(Artemis mãe de Atena)

Artemis não permitia que a filha sofresse, ficava angustiada com o mínimo de frustração ou algo que aborrecesse Atena. Dessa forma, ela deixou de lado sua vida e passou a dirigir toda a sua atenção a essa filha.

É comum observarmos nessas mães sentimentos naturais de medo, dor, desapontamento, vergonha, frustrações e uma sensação geral de incapacidade e impotência.

*Espero ela dormir e as lágrimas correm sem parar no meu rosto sem que ela ouça, disfarço o máximo, para que ela não perceba o meu sofrimento. Meu maior desespero é não poder fazer minha filha voltar a enxergar.* (Artemis mãe de Atena)

A família, por sua vez, também se sente limitada, enfraquecida para lidar com a situação, pois tem dúvidas quanto às conseqüências da deficiência, sobre como orientar e conduzir ações rumo às melhores perspectivas de seu ente querido.

#### **4.4 Projeto de vida: passado, presente e futuro**

Projetar é lançar-se para o futuro, com orientação. É a busca pelo que se pretende ser e conhecer. É a procura por respostas para uma interrogação que provoca interesse e incomoda.

*“Quero voltar a enxergar logo para ver os filmes da Barbie, hoje eu só escuto mas sei que voltarei a ver. Sonho em ser médica, ter dois filhos mas não quero casar, vai que meu marido*

*abandona a gente, não quero isso para meus filhos como meu pai fez comigo e minha família e quero perder o medo de ficar sozinha e ficar no escuro também”. (Harmonia)*

Os pais sofrem conflitos emocionais devido à cegueira do filho, o que pode interferir na provisão de um ambiente facilitador. As dificuldades dos pais, talvez, surjam de suas expectativas de ter um filho “perfeito” e ter uma criança cega não vai corresponder ao seu ideal de “filho”.

*“Minha maior esperança é que a Harmonia volte a enxergar, mesmo que de um olho só para ela realizar os sonhos dela. Ela adorava tirar fotos, sempre foi muito brincalhona, e inteligente. Já sofreu muito nessa vida merece ser feliz.” (Afrodite mãe de Harmonia)*

O uso de células tronco para recuperar, ao menos parcialmente a visão, surge como uma esperança na vida dos sujeitos estudados neste trabalho. Embora os médicos que acompanham as duas alunas do LMC deixam claro que não querem criar falsas expectativas, mas tem esperança de que essas células tronco possibilitem algum avanço na melhoria visual dos deficientes, provenientes da SSJ.

*“Meu passado serviu de lição de vida e está servindo como aprendizado no momento, os problemas que enfrento no momento se tornam em nada quando eu me lembro do que já passei. Sim tenho muitos sonhos e projetos para a minha vida, mas sempre procuro viver o momento. (Atena)*

*Interessante, lembro-me que sempre fui uma criança esperta e adorava conversar com os mais velhos e dar conselhos mesmo sem ter experiência de vida. Na minha adolescência sempre fui muito recatada, porque morava no interior e não tinha amizades com outros adolescente ou jovens pois foi um período de minha vida em que me sentia isolada do mundo. (Atena)*

*Eu tinha projetos de estudar na área da medicina, em construir família, estudar em outro país etc. Embora minha situação financeira não me dava essa oportunidade, mas eu era uma criança que tinha tudo pela frente e teria tempo o suficiente para trabalhar e ter uma vida melhor. Hoje cursando fisioterapia e se Deus quiser, vou me casar e pretendo ter filhos pelo menos uns 2 e quero dar para eles o que eu não pude ter quando criança por isso só vou querer tê-los quando estiver com a minha vida financeira estabilizada. (Atena)*

*Tenho muitos amigos e nunca é tarde para curtir a vida como se fosse uma adolescente e em relação à falta de minha visão isso não é desculpa para deixar de curtir a vida.” (Atena)*

A auto estima é uma questão candente em nosso mundo moderno, onde a profusão de informações novas a cada momento, a intensa competitividade e a ênfase no sucesso solapa a nossa crença em nossa capacidade pessoal de resolvermos as situações de vida. A questão é que, culturalmente, baseamos a nossa auto estima pelo passado, pelo que já fizemos. Se nos avaliarmos pelo que fazemos ou deixamos de fazer, pelo que possuímos ou deixamos de possuir, isto é, pelos resultados que obtivemos da vida em vários aspectos ou áreas de atuação, é natural que nossa auto estima sofra altos e baixos, de acordo com a área que seja objeto de atenção.

Atena valorizando a si mesma, passou a experimentar uma total aceitação de seus pensamentos, sentimentos e valores pessoais e passou a estar inserida num contexto com limites claramente definidos, desde que sejam justos e não opressores.

*Foi um passado muito triste mas hoje dei a volta por cima. Lembro-me de seu jeitinho de sapeca, adorava subir em árvores e sempre prestativa e de seus olhos que eram muito bonitos. (Artemis mãe de Atena)*

*Éramos uma família feliz e tudo mudou rapidamente. Eu tive que ensinar ela a fazer os serviços de casa e me adaptar aquela nova experiência de vida. No começo de sua locomoção morria de medo que algo viesse a lhe acontecer ou que ela não voltasse mais para casa, alguns absurdos deste tipo. (Artemis mãe de Atena)*

*Hoje me sinto muito feliz ao ver que minha filha é uma pessoa independente. Achei que tudo estava perdido mas depois vi que não era bem assim e que a sua falta de visão não influenciaria em tanta coisa e que seus projetos e objetivos não haviam parado por aí. Sempre procurei incentivá-la e buscar de alguma maneira solução para os problemas presentes. O que mais Almejo é ver minha filha enxergando, um pouco que seja.” (Artemis mãe de Atena)*

Este estudo mostrou o quanto a deficiência visual, a par das manifestações da Síndrome de Stevens Johnson acarretam conseqüências na vida dos portadores e suas famílias.

Os casos estudados deixaram transparecer o sofrimento de mães e filhas na convivência diária ocasionada pela SSJ.

Mediante todo o exposto, plagiando a letra da música que vem a seguir, só nos cabe realmente dizer: “viver é não ter a vergonha de ser feliz”.

*“Não existe um caminho para a felicidade. A felicidade é o caminho.” Mahatma Gandhi*

*“O segredo da felicidade é encontrar a nossa alegria na alegria dos outros.” Alexandre Herculano*

*“A nossa felicidade será naturalmente proporcional em relação à felicidade que fizermos para os outros.” Allan Kardec*

## O que é o que é

Viver, e não ter a vergonha de ser feliz  
Cantar e cantar e cantar  
A beleza de ser um eterno aprendiz  
Ah meu Deus eu sei, eu sei  
Que a vida devia ser bem melhor e será  
Mas isso não impede que eu repita  
É bonita, é bonita e é bonita  
E a vida e a vida o que é diga lá, meu irmão  
Ela é a batida de um coração  
Ela é uma doce ilusão, ê ô  
Mas e a vida ela é maravida ou é sofrimento  
Ela é alegria ou lamento  
O que é, o que é, meu irmão  
Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo  
É uma gota é um tempo que nem dá um segundo  
Há quem fale que é um divino mistério profundo  
É o sopro do criador numa atitude repleta de amor  
Você diz que é luta e prazer ele diz que a vida e viver  
Ela diz que melhor é morrer pois amada não é  
E o verbo é sofrer eu só sei que confio na moça  
E na moça eu ponho a força da fé  
Somos nós que fazemos a vida  
Como der ou puder ou quiser  
Sempre desejada por mais que esteja errada  
Ninguém quer a morte só saúde e sorte  
E a pergunta roda e a cabeça agita  
Eu fico com a pureza da resposta das crianças  
É a vida, é bonita e é bonita

(Gonzaguinha)

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostrou que a visão é um meio importante de integração entre o indivíduo e o meio ambiente, já que os conhecimentos, em grande parte são adquiridos por seu intermédio.

A presença da deficiência se estende à família, alternando a sua dinâmica, uma vez que os papéis entram em desequilíbrio; por outro lado gera um bloqueio afetivo que frustra o processo de socialização, ou seja, a participação nos diferentes grupos sociais com autonomia e independência, interferindo e até prejudicando o estabelecimento de projetos de vida.

O compromisso com a formação do cidadão com deficiência visual, exige uma prática educacional voltada à compreensão da realidade social, dos direitos e das responsabilidades em relação à sua vida pessoal e comunitária.

Uma doença ou trauma na estrutura e funcionamento do sistema visual pode provocar no indivíduo a incapacidade de “ver” ou de “ver bem”, acarretando limitações ou impedimentos quanto à aquisição de conceitos, acesso direto à palavra escrita, à orientação e mobilidade independente, à interação social e ao controle do ambiente, o que poderá trazer atrasos no desenvolvimento normal, por isso no trabalho com crianças cegas ou portadoras de visão subnormal há necessidade de um conhecimento prévio de cada caso, para elaboração de um plano educacional adequado às características e necessidades do educando.

Ressalta-se que o papel principal dos serviços de reabilitação como no Lar das Moças Cegas seja de promover a aquisição de conhecimentos e desmistificar conceitos e valores que prejudiquem o desenvolvimento de pessoas com deficiência, que tem como respaldo o setor do Serviço Social que tem por finalidade o desenvolvimento pessoal do indivíduo, a fim de que consiga níveis de atuação consciente, plena e produtiva no seu meio. É também o elemento catalisador das necessidades da pessoa, família e equipe.

A deficiência visual acarreta conseqüências adversas ao sujeito, dando origem a problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos, que repercutem em menor qualidade de vida.

A perda da capacidade visual implica outras perdas, como a percepção de eficácia, restrições escolares, ocupacionais, com conseqüente diminuição de renda que causam repercussões negativas no modo de vida das pessoas com deficiência visual.

Em função da deficiência visual, de maneira geral, não ocorrem aprendizagens das tarefas diárias naturalmente, pois muitas delas envolvem riscos relacionados à segurança, ou mesmo são difíceis de ser realizadas da maneira convencional, por requerer o uso da visão.

Outras vezes, há necessidade do uso de objetos ou esquemas facilitatórios. Ainda, a prática das tarefas diárias deixa evidente a deficiência visual, provocando resistências, tanto pela própria pessoa como pelos familiares. Verifica-se, portanto, que pais, “cuidadores”, familiares, esposos ou professores e empregadores não sabem como lidar, ensinar ou facilitar a prática dessas atividades.

As práticas constantes das tarefas diárias na vida de pessoas com baixa visão ou cegueira minimizam a dependência e maximizam a aquisição da independência e autonomia no cotidiano.

Ressalta-se que a satisfação pelo próprio desempenho melhora a percepção de competência e reflete em melhor qualidade de vida.

As duas alunas do LMC que ficaram cegas em conseqüência da Síndrome de Stevens Johnson, tiveram inúmeras dificuldades de serem aceitas e re-inseridas em seu convívio social: foram rejeitadas pelas amigas da escola, vizinhos, alguns familiares, sofreram e sofrem preconceitos.

Constatamos que é de fundamental importância o diagnóstico precoce dessa Síndrome, devendo haver para isso a devida e constante capacitação dos profissionais que atendem essa demanda, pois, os profissionais da área da saúde hospitalar que não

estiverem preparados para uma rápida intervenção no paciente que se apresenta com manifestações da SSJ essa, certamente, causará danos irreversíveis e incalculáveis na vida do cidadão, bem como de sua família.

A readaptação tem sido lenta e árdua, mas, com o trabalho da equipe interdisciplinar do LMC vem superando barreiras para seguirem seu curso natural de vida.

É fato que a inclusão social dos deficientes visuais encontra barreiras de todas as ordens, quando associada à SSJ, a situação se torna mais grave principalmente devido às marcas deixadas por todo o corpo, as quais assemelham-se a uma queimadura que, automaticamente provoca a rejeição de quem as vê, e esta situação agrava ainda mais a condição econômica de cada um. Nos casos desse estudo, são pacientes que das classes populares, tem mais dificuldades ao acesso digno a transporte, saúde e educação, sem referir ao lazer e demais condições asseguradas em nossa Carta Magna – Constituição Federal de 1998.

Os sujeitos analisados nesse estudo necessitam de tratamento clínico contínuo, como reposição de lágrimas artificiais e, muitas vezes, intervenções cirúrgicas, sendo fundamental que estejam conscientes da importância de sua colaboração no tratamento, muitas vezes fadado ao insucesso, fato esse que gera um estresse tanto pessoal quanto familiar refletindo inclusive no meio social.

A SSJ gera impactos incalculáveis e imprevisíveis muitas vezes, pois depende das consequências e sequelas por ela causadas e da estrutura pessoal e familiar de quem está sendo acometido.

Pudemos observar e relatar as inúmeras mudanças que as pacientes sofreram e trouxeram ao meio familiar, pois, com a perda da visão foram forçadas a readaptar e aprenderem a viver na escuridão, além de enfrentarem diariamente os preconceitos, tiveram que aprender a lidar com medos, angústias, rever e replanejar seu futuro, bem como seus familiares tiveram que aprender e aceitar a situação que em seus lares se instalou.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMIRALIAN, M. L. T. M. *Sou cego ou enxergo? As questões...* Educar, Curitiba, n. 23, p. 15-28, 2004. Editora UFPR
- AMIRALIAN, M. L. T. M. *Compreendendo o cego. Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias.* São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp, 1997.
- \_\_\_\_\_ et al. *A criança deficiente visual com problemas de aprendizagem: um modelo para atendimento integral*, Pesquisa realizada no Lide/IPUSP com apoio do CNPq e Capes. São Paulo, 2002.
- ARAÚJO JP, SCHMIDT A. *A inclusão de pessoas com necessidades especiais no trabalho: a visão de empresas e de instituições educacionais especiais na cidade de Curitiba.* Rev Bras Educ Espec. 2006; 12(2):241-54.
- BELL MJ, BISHARA LD. *A case of Stevens Johnson syndrome associated with oxaprozin.* Can J Rheumatol 1998;25(10):2026-8.
- BOGDAN, R. e BILKLEN, S. K. *Qualitative Research for Education.* Boston, Allyn and Bacon, Inc., 1982.
- CAMARGO, A. *História oral e política.* In: MORAES, M.de. História oral. Rio de Janeiro: Diadorim, FINEP, 1994.
- \_\_\_\_\_. *O Método Qualitativo: usos e perspectivas.* In: III CONGRESSO NACIONAL DE SOCIOLOGIA. Sociologia, Sociologias. Sociedade Brasileira de Sociologia, Brasília, 1987.
- CARVALHO M. J., MOURA R. C., Cunha M., et al. *Transplante autólogo de conjuntiva no tratamento de queimaduras graves.* Arq Bras Oftal 1994;57:167-69.
- CARVALHO, K. M. M. et al. *Visão subnormal: Orientações ao professor do ensino regular.* Campinas: Unicamp, 1994, 48 p.
- CHERUBINI K., FIGUEIREDO MAZ, LORANDI C. S., YURGEL L. S. *Reações adversas à drogas.* RGO Jan,1994; 42(1):34-6.
- COSTA, Jurandir Freire. *A ética e o espelho da cultura.* Rio de Janeiro: Rocco, 2000.

- DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri. *Trabalhando Com Relatos Oraís: Reflexões a Partir de Uma Trajetória de Pesquisa - Reflexões Sobre a Pesquisa Sociológica*, Coleção Textos, n.º3, São Paulo: CERU, 1.992.
- DENZIN, N. K., & LINCOLN, S. Y. (1998). *The landscape of qualitative research: theories and Issues*. London: Sage.
- ESTEVEES J. F., DOMINGUES C. G., BORGES L. P. K., SKOLAUDE P. B. V., BORTOLOMIOL L., MUXFELDT R. A., BISOL T. de SOUZA C. A., MARSICO J., FIOR O. *Prevalência e causas de cegueira em bairro de Porto Alegre*. Arq Bras Oftalmol 1996;59(3):244-7.
- EYE Bank Association of America. *Procedures Manual*, February 1992. Washington: EBAA, 1992.
- \_\_\_\_\_. *Medical Standards*, June 1993. Washington: EBAA, 1993.
- FARIAS, Cristiano Chaves. *A família da pós-modernidade: em busca da dignidade perdida*. In: Revista Brasileira de Direito de Família, Porto Alegre, n. 18, p. 49-82, jun-jul. 2003.
- FILHO, Aldo Victorio; MONTEIRO, Solange C. F. *Cultura e conhecimento de professores*. (orgs.). Rio de Janeiro: DP&A, 2002.
- FERREIRA, Marieta de Moraes. *História Oral e Tempo Presente*. In: MEIHY, José Carlos Sebe (Org.). (Re) Introduzindo História Oral no Brasil. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1.996
- FERRAROTTI, Franco. *Industrialización e Historias de Vida*. Revista Historia y Fuente Oral, n.º 09, Barcelona: Universitat de Barcelona, 1.993.
- FILHO, Aldo Victorio; MONTEIRO, Solange C. F. *Cultura e conhecimento de professores*. (orgs.). Rio de Janeiro: DP&A, 2002.
- FITZPATRICK, Thomas B., FREEDBERG, Irwin M., EISEN, Arthur Z., WOLFF, Klauss, AUSTEN, K. Frank, GOLDSMITH, Lowell A., KATZ, Stephen I. *Tratado de Dermatologia*. quinta edição, Livraria e Editora Revinter Ltda., 2005, 636-654.
- FRANÇA I. S. X., Pagliuca L. M. F., Sousa R. A. *Discurso político-acadêmico e integração das pessoas com deficiência: das aparências aos sentidos*. Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(4):24-33.

- GAGNEBIN, Jeanine Marie. *História e Narração em Walter Benjamin*. Coleção Estudos, n.º 142, Campinas: Editora da Universidade Estadual de Campinas, 1.994.
- GASPARETTO, M. E. R. F. *A baixa visão e o sistema braille*. In: Simpósio sobre o Sistema Braille, 1., *Anais...* Salvador: BH, SEESP/MEC, 2001, p. 37-41.
- GEGGEL H. S., Thoft RA, Friend J. *Histology of human conjunctival transplantation*. *Cornea* 1984;3:11-5.
- GARCIA, N. *Da necessidade de programas de treinamento de visão subnormal em Crianças*. São Paulo, 1984. Dissertação (Mestrado em Educação) – PUC-SP.
- GETÚLIO VARGAS, Fundação. Instituto Brasileiro de Economia. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV; c2003. [citado 2007 Fev 10]. Disponível em: [http://www.fgv.br/cps/Retratos\\_Deficiencia\\_Brasil.asp](http://www.fgv.br/cps/Retratos_Deficiencia_Brasil.asp).
- GOMES J. A. P. *Atualização no tratamento das ceratoconjuntivites cicatriciais*. *Arq Bras. Oftalmol* 2000;63:91-96.
- GONÇALVES, Rita de Cássia e LISBOA, Teresa Kleba. *Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida*. *Rev. Katálises*, vol. 10, n. especial, p.83-92. Florianópolis, 2007.
- HAIKAL JA. *Conjuntivite membranosa*. *Revista Brasileira de Oftalmologia* 1993, 52(3): 65-8.
- HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice, 1990. p. 72.
- HALL, Michael. *História oral: os riscos da inocência*. O Direito à Memória. São Paulo, Secretaria Municipal de Cultura, 1992, p. 157-160. p. 157.
- HUNT, P., FARRON-DAVIS, F., BECKSTEAD, S., CURTIS, D., & GOETZ, L. (1994). *Evaluating the effects of placement of students with severe disabilities in general education versus special education classes*. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 19, 200-214.
- INFANTE Cossio P., TORELLO Iserte J., ESPIN Galvez F., GARCIA-PERLA A., RODRIGUEZ-ARMIJO Sanchez L., CASTILLO Ferrando JR. *Gingival hyperplasia associated with amlodipine*. *An Med Interna* Feb 1997; 14(2):83-5.
- JANNUZZI G. S. M. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas: Autores Associados; 2004.

KANE M, ZACHARCZENKO N. *Oral side effects of drugs*. NYSDJ Jan 1993; 59(1)37-40.

KAUFMAN D. W. *Epidemiologic approaches to the study of toxic epidermal necrolysis*. J. Invest Dermatol 1994;102:31S-33S

KIM J. C., TSENG S. C. G. *Transplantation of preserved human amniotic membrane for surface reconstruction in severely damaged rabbit corneas*. Cornea 1995;14:473-84.

KWITKO S., MARINHO D., BARCARO S., et al. *Allograft conjunctival transplantation for bilateral ocular surface disorders*. Ophthalmology 1995;102:1020-5.

LAPLANE A. *Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra*. Educ Soc. 2006; 27(96): 689-715.

LOUREIRO, Caio C. S.; ADDE, Carlos A. *Efeitos adversos de medicamentos tópicos e sistêmicos na mucosa bucal*. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, V.70, n.1, 106-11, jan./fev. 2004.

MACHADO, M.N.M. *Uma metodologia para a pesquisa do social histórico*. (Artigo submetido, 10p.), 2005.

MADINIER I., BERRY N., Chichmanian RM. *Drug-induced oral ulcerations Ann Med Interne Jun 2000 (Paris); 151(4):248-54*.

MARTINELLI, M. L. *Pesquisa qualitativa – um instigante desafio*. São Paulo: Editora Veras, 1999.

\_\_\_\_\_. *O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em Saúde*. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco, 1993.

MAZZOTTA, M. J. S. *Acessibilidade e a indignação por sua falta*. I Conferência Nacional dos Direitos da pessoa com Deficiência. *Acessibilidade: você também tem compromisso*. Subsídios para o Conferencista. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos, Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de deficiência; Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência. 2006. p. 30-32.

MENDES E. G. *A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil*. Rev Bras Educ. 2006; 11(33): 387-405.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2000.

\_\_\_\_\_. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 22. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

MOCHITY Inoue A., KAWABATA H., ISHIDA S. K., *Stevens Johnson syndrome caused by a heat drink (Eberu) containing ophiogonis tuber*. J Dermatol 1998;25(10):662-5.

NOGUEIRA R., FRANCA M., LOBATO M. G., BELFORT R., SOUZA C. B., GOMES J. A. P. *Qualidade de vida dos pacientes portadores de síndrome de Stevens-Johnson*. Arq Bras Oftalmol. 2003;66(1):67-70

PASCUAL-Castroviejo I., PASCUAL Pascual S. I. *Nicardipine-induced gingival hyperplasia*. Neurologia Jan 1997; 12(1):37-9.

PEREIRA, Rodrigo da Cunha (coord.). *Afeto, Ética, Família e o novo Código Civil*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

PINTO, Rosa Maria Ferreiro. *Cortiços na cidade de Santos: avaliação das condições de vida e saúde em micro espaço urbano*. Relatório de Pesquisa. CNPq 400575/2006-0. Doc. Mimeo, 2008.

\_\_\_\_\_. *Mulher em situação de vulnerabilidade*. FAPESP 06/58893-7. Doc. Mimeo, 2008.

PORTELLI, Alessandro. *O Que Faz A História Oral Diferente*. Revista do Programa de Estudos Pós-Graduação em História, n.º 14, São Paulo, 1.997.

\_\_\_\_\_. *Tentando Aprender um Pouquinho Algumas Reflexões Sobre a Ética na História Oral*. Revista do Programa de Estudos Pós-Graduação em História, n.º 15, São Paulo, Abr., 1.997.

PUGLISI, M. L.; FRANCO, B. *Análise de conteúdo*. 2. ed. Brasília: Líber Livro, 2005.

REIS, Pedro Augusto Braga; MOREIRA, Rogério Mendes. *Lesões cutâneo-mucosas provocadas por Dipirona*. Revista Médica Ana Costa, 2005.

RICHARDSON, Roberto Jarry. *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999:90.

RITOLES, Alfonso A., Ricardo Fonseca M. E., FELIX Lamarque N., RODRÍGUEZ Barrera M. E. *Síndrome de Stevens Jonson en el curso del SIDA. Acciones de Enfermería. Rev Cubana Enferm* 1997;13(1):47-53.

RONK J. F., RUIZ-ESMENJAUD S., OSORIO M. *et al. Limbal conjunctival autograft in a subacute alkaline corneal burn. CORNEA* 1994;13:465-8.

ROUJEAU J-C, KELLY J. P., NALDI L., RZANY B., STERN R. S., ANDERSON T. *et al. Medication use and the risk of Stevens-Johnson syndrome or toxic epidermal necrolysis. N Engl J Med* 1995;333:1600-7.

TORRES, H., MARQUES E. e BITAR S., *Pobreza e espaço: padrões de segregação em São Paulo, Estudos Avançados, São Paulo, USP, vol. 17, n. 47, jan.-abr. 2003.*

VEIZTMAN, S. *Fundamentos da baixa visão. In: VEIZTMAN, S. Visão Subnormal. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2000. p. 1-8. (Manuais básicos / CBO; 17).*

#### **INTERNET:**

[www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo\\_id=179](http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=179) - 62k em 27/06/08.

[www.avimedi.net/pt/](http://www.avimedi.net/pt/) - 8k – em 07/06/08

[www.brasilmedia.com/Baixa-visao.html](http://www.brasilmedia.com/Baixa-visao.html) em 29/11/08.

[www.ceatox.com.br](http://www.ceatox.com.br)

[www.comciencia.br/reportagens/celulas/04.shtml](http://www.comciencia.br/reportagens/celulas/04.shtml) - 25k em 06/01/09

[www.datasus.gov.br/](http://www.datasus.gov.br/) em 22/11/08.

[www.drashirleydecampos.com.br/.../Pele](http://www.drashirleydecampos.com.br/.../Pele) - 27/06/08

[www.entreamigos.com.br/textos/defvisu](http://www.entreamigos.com.br/textos/defvisu) em 23/11/08.

[www.fgv.br/cps/Retratos\\_Deficiencia\\_Brasil.asp](http://www.fgv.br/cps/Retratos_Deficiencia_Brasil.asp)

[www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406607.shtml](http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u406607.shtml) em 15/06/08

[www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u531606.shtml](http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u531606.shtml) em 03/05/09

[www.fundacaodorina.org.br/](http://www.fundacaodorina.org.br/) em 05/12/08.

[www.laramara.org.br/portugues/index.php](http://www.laramara.org.br/portugues/index.php) em 05/12/08.

[www.lmc.org.br/](http://www.lmc.org.br/) em 05/12/08.

[www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/](http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/) em 20/11/08.

[www.ocularsurface.com](http://www.ocularsurface.com) em 25/09/08

[www.paulomargotto.com.br/documentos/sindromestevensjohnson.ppt](http://www.paulomargotto.com.br/documentos/sindromestevensjohnson.ppt) em 06/08/08.

[www.planalto.gov.br/](http://www.planalto.gov.br/) em 28/11/08.

[www.portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/](http://www.portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/) em 10/11/08.

[www.sobravime.org.br](http://www.sobravime.org.br)

[www.somese.com.br/site/noticia\\_inteira.php?id=15205](http://www.somese.com.br/site/noticia_inteira.php?id=15205) - 41k em 10/01/09

# APÊNDICES

# APÊNDICE 01

## ROTEIRO DE ENTREVISTA: COM A PACIENTE

### I – IDENTIFICAÇÃO:

1. Qual seu nome completo? Tem apelido? Qual?
2. Data do nascimento/Naturalidade
3. Endereço/Tempo de moradia na atual residência
4. Telefone
5. Estado civil:
6. Escolaridade
7. Religião/crença
8. Profissão/Ocupação
9. Trabalha? Onde? O que faz? Carga horária? Com registro em Carteira?
10. Estuda? O quê? Onde?
11. Pratica algum esporte? Qual? Já praticou outros? Quais?

### II – COMPOSIÇÃO/DINÂMICA FAMILIAR

1. Você tem filhos? (nome e idade)
2. Irmãos? (nome e idade)
3. Agregados? (nome, parentesco, idade)
4. Relações familiares/hábitos e costumes da família

### **III – CONDIÇÕES DE MORADIA**

1. Localização
2. Número de cômodos e quais?
3. Tipo de construção

### **IV – ASPECTOS ECONÔMICOS:**

1. Renda familiar
2. Fontes de Recursos
3. Ocupação/Profissão dos demais moradores
4. Principais despesas: (aluguel, alimentação, transporte, lazer, educação, saúde, outros)

### **V – SOBRE A SÍNDROME: STEVENS JOHNSON:**

1. Com quantos anos você teve Stevens Johnson?
2. Como foi o processo? O que aconteceu até descobrirem a Síndrome?
3. Como foi para você readaptar à vida normal?
4. Na escola, sentiu que as pessoas tinham preconceito?
5. Teve apoio de quem ou qual instituição para a readaptação?
6. Quantas cirurgias já fez? Plástica, córnea e outras.
7. Qual sua maior dificuldade?
8. Está em tratamento médico? Para quê?
9. Aguarda por alguma cirurgia? Qual?
10. Qual seria sua mensagem para os portadores dessa Síndrome?

## VI – ASPECTOS A CONSIDERAR SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA

<b>PASSADO</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>FUTURO</b>
Lembranças da infância (vínculos primários)	Trabalho e condições de trabalho (dificuldades/preconceitos)	Sonhos
Lembranças da adolescência (vida afetiva)	Vínculos construídos e em construção	Projeto de vida
Carências/dificuldades antes da Síndrome	Portadora da Síndrome	Projeto de vida para os filhos
Saúde	Saúde	Saúde
Vínculos perdidos	Novos vínculos	
Outras lembranças	Medos/expectativas/relacionamentos em geral	

## **APÊNDICE 02**

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA: COM A MÃE DA PACIENTE**

#### **I – IDENTIFICAÇÃO:**

1. Qual seu nome completo? Tem apelido? Qual?
2. Data do nascimento/Naturalidade
3. Endereço/Tempo de moradia na atual residência
4. Telefone
5. Estado civil:
6. Escolaridade
7. Religião/crença
8. Profissão/Ocupação
9. Trabalha? Onde? O que faz? Carga horária? Com registro em Carteira?
10. Estuda? O quê? Onde?
11. Pratica algum esporte? Qual? Já praticou outros? Quais?

#### **II – ASPECTOS ECONÔMICOS:**

1. Renda familiar
2. Fontes de Recursos
3. Ocupação/Profissão dos demais moradores
4. Principais despesas: (aluguel, alimentação, transporte, lazer, educação, saúde, outros)

## V – SOBRE A SÍNDROME: STEVENS JOHNSON:

1. Como foi a reestruturação em sua vida? Seu dia a dia
2. Conte algumas de suas dificuldades para entender e acompanhar o tratamento?
3. Você foi doadora em alguma das cirurgias de sua filha? Do que? Para que?
4. Qual sua maior esperança?
5. Você conversa com médicos ou faz pesquisas para saber mais sobre a Síndrome?
6. No que você mais sente dificuldade para ajudar sua filha?
7. Qual seria sua mensagem para as mães que têm filhos com essa Síndrome?

## VI – ASPECTOS A CONSIDERAR SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA

<b>PASSADO</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>FUTURO</b>
Lembranças: antes da Síndrome	Após a Síndrome: Convivência	Sonhos
Dificuldades do dia a dia	Vínculos construídos e em construção	Projeto de vida
Antes dos filhos	Filha Portadora da Síndrome	Projeto de vida para os filhos
Saúde	Saúde	Saúde
Vínculos perdidos	Novos vínculos	
Preconceitos	Preconceitos	
Outras lembranças	Medos/expectativas/relacionamentos em geral Estratégias utilizadas para prover a família	

## APÊNDICE 03

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TECLE

Eu, \_\_\_\_\_  
fui informada sobre o estudo “Vivendo com a Síndrome de Stevens Johnson: impacto pessoal, familiar e social”.

O objetivo deste estudo é avaliar as condições de vida de pacientes portadores da Síndrome de Stevens Johnson que ficaram cegas, alunas do Lar das Moças Cegas, identificar aspectos do cotidiano no ambiente familiar e social bem como compreender o impacto e as expressões objetivas e subjetivas da notícia da doença, suas readaptações, suas limitações pessoais e limitações a elas impostas.

Trata-se de uma pesquisa realizada pela mestranda Denyse Moreira Guedes, sob a orientação da Profa. Dra. Rosa Maria Ferreiro Pinto, coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – NEPEC ligado ao Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos. O estudo consta de entrevistas gravadas em áudio, com meu relato sobre minha experiência de vida como portadora da Síndrome de Stevens Johnson.

- Concordo em participar desta pesquisa, irei colaborar como entrevistada em entrevista realizada no Lar das Moças Cegas.
- Mesmo sabendo que não há risco neste estudo, estarei livre para não responder alguma questão que me trazer desconforto e sei que posso, a qualquer momento, interromper minha entrevista.

- O acesso às respostas será reservado à Denyse Moreira Guedes. Em nenhum relatório, artigo ou apresentação dos resultados da pesquisa será usada a minha identificação. Os dados obtidos serão utilizados somente nesta pesquisa, sendo que os resultados tornarão públicos, sejam eles favoráveis ou não.
- A vantagem em participar deste estudo é que estarei contribuindo para uma melhor compreensão da vida de pacientes portadores da Síndrome de Stevens Johnson que ficaram cegas e, com isso, contribuir com meus depoimentos para a melhora das políticas públicas direcionadas às pessoas portadoras dessa Síndrome.
- Tenho o direito de receber informações atualizadas durante qualquer fase desta pesquisa. No caso de haver dúvidas quanto à minha participação neste estudo, poderei entrar em contato com a pesquisadora Denyse Moreira Guedes, em sua residência à Rua Barão de Paranapiacaba, no. 36, apto. 96, Encruzilhada, Santos, ou pelo telefone (13) 8116.2351, ou ainda contatar a Profa. Rosa Maria Ferreiro Pinto, na Rua Carvalho de Mendonça, no. 144, 4º. Andar, sala 403, ou pelo telefone (13) 3205.5555, ramal 716.
- Em caso de dúvida ainda poderei contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos, à Avenida Conselheiro Nébias, no. 300, sala 209 ou pelo telefone 3205.5555.
- Não terei nenhum gasto ou ganho financeiro por participar da pesquisa.
- Minha participação é totalmente voluntária e posso retirar meu consentimento e abandonar a pesquisa a qualquer momento.
- Acredito ter sido suficientemente informada a respeito das informações, que li ou que foram lidas e esclarecidas para mim. Ficaram claros para mim os propósitos do estudo e os esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

- Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

---

Assinatura da entrevistada

Endereço: \_\_\_\_\_

R. G. no. \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ .

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta pessoa para a participação neste estudo sendo elaborado em duas vias.

---

Assinatura da pesquisadora responsável.

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ .

**APROVADO** – Santos, 08 de março de 2008.

Processo no. 3272.15.2008

## APÊNDICE 04

### AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM

Pelo presente instrumento particular \_\_\_\_\_, residente à \_\_\_\_\_, data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, RG no. \_\_\_\_\_, CPF no. \_\_\_\_\_ doravante denominada LICENCIANTE e Denyse Moreira Guedes residente à Rua Barão de Paranapiacaba, 36 – apto. 96 – Encruzilhada, Santos-SP, RG no. 14.636.302-4, CPF no. 055.128.768-30, doravante denominada LICENCIADA, tem entre si junto e acertado o que segue:

1. A LICENCIANTE autoriza a LICENCIADA a utilizar sua imagem fixada na obra adiante especificada:

<b>IDENTIFICAÇÃO</b>	<b>MATERIAL UTILIZADO</b>
Dissertação de Mestrado – Denyse Moreira Guedes	Material fotográfico

2. A LICENCIADA, Denyse Moreira Guedes, é aluna do Mestrado em Saúde Coletiva, da Universidade Católica de Santos.
3. A presente autorização confere a LICENCIADA o direito de usar a imagem da LICENCIANTE fixada na obra acima discriminada como ilustração de dissertação de Mestrado.
4. A LICENCIADA não responderá pelos direitos autorais de quem captou sua imagem, sempre que a fixação desta tenha sido especialmente feita para os fins desta autorização.

5. A LICENCIANTE recuperará todos os direitos aqui cedidos sobre sua imagem fixada em obra que não tiver sido publicada após 1 (um) ano da data deste instrumento, mediante simples carta da LICENCIANTE à LICENCIADA solicitando a devolução do suporte físico correspondente.
  
6. O presente contrato confere exclusivamente à LICENCIADA, obrigando-se a LICENCIANTE a não autorizar para terceiros a utilização da imagem deste contrato, salvo a anuência escrita da LICENCIADA.

Santos, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

LICENCIANTE: \_\_\_\_\_

LICENCIADA: \_\_\_\_\_