

## CRIANÇA PORTADORA DE NECESSIDADES ESPECIAIS: contrapontos entre a legislação e a realidade

Viviane Marten MILBRATH<sup>a</sup>  
Hedi Crecencia Heckler de SIQUEIRA<sup>b</sup>  
Simone Coelho AMESTOY<sup>c</sup>  
Maria Elizabeth CESTARI<sup>d</sup>

### RESUMO

Trata-se de uma reflexão teórico-filosófica que busca confrontar a legislação brasileira a respeito da criança portadora de necessidades especiais com a prática cotidiana. Embora os direitos da criança tenham sido legalizados em 1990 pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, observa-se, cotidianamente, uma lacuna entre o que é garantido por lei e o que é concretizado na prática. Para romper com a trajetória histórica de preconceitos a que essas crianças são expostas, há necessidade de colocar tal legislação em prática. Entretanto, para alcançar essa praticidade é imprescindível que as famílias das crianças portadoras de necessidades especiais sejam sabedoras de seus direitos, exercendo a sua cidadania, a fim de usufruir de uma melhor qualidade de vida. A realidade, conforme literatura, poderá ser modificada através do exercício da cidadania da criança e de sua família, gerando a conscientização de que são sujeitos detentores de direitos.

**Descritores:** Crianças portadoras de deficiência. Políticas públicas. Defesa da criança e do adolescente. Defesa das pessoas com deficiência.

### RESUMEN

*Se trata de una reflexión teórico-filosófica que busca confrontar la legislación brasileña que trata a respecto del niño portador de necesidades con la práctica cotidiana. Aunque los derechos de los niños, hayan sido legalizados, en 1990, por el Estatuto del Niño y del Adolescente, se observa, cotidianamente, una brecha entre lo que está garantizado por la ley y lo que es concretizado en la práctica. Para romper con la trayectoria histórica de los prejuicios a que estos niños son expuestos, existe la necesidad de poner esta legislación en práctica. Sin embargo, para lograr esta practicidad es imprescindible, que las familias de los niños con necesidades especiales, sean sabedoras de sus derechos, ejerciendo su ciudadanía, con el fin de disfrutar de una mejor calidad de vida. La realidad, conforme la literatura, se puede modificar mediante el ejercicio de la ciudadanía del niño y su familia, generando la concientización, de que son sujetos titulares de derechos.*

**Descriptores:** Niños con discapacidad. Políticas públicas. Defensa del niño. Defensa de los minusválidos.

**Título:** Niño portador de necesidades especiales: contrapuntos entre la legislación y la realidad.

### ABSTRACT

*This study is as theoretical and philosophical reflection and it aims to confront the Brazilian legislation (which is about children who have special needs) with the daily practice. Although children's rights have been legalized in 1990 by Statute for Children and Teenagers, we can daily see that there is a gap between what the law guarantees and what is performed in practice. It is necessary to put this legislation into practice so that it is possible to break off with a historical trajectory of prejudice which is imposed against these children. However, in order to reach such practicality it is essential that families of children with special needs know their rights in order to exercise their citizenship and enjoy a better quality of life. According to the available literature, reality can be changed through the exercise of children and family citizenship and this fact makes them aware of their rights.*

**Descriptors:** Disabled children. Public policies. Child advocacy. Handicapped advocacy.

**Title:** Children with special needs: counterpoints between law and reality.

<sup>a</sup> Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela Fundação Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES), Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>b</sup> Doutora em Enfermagem, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG, Membro Líder do Núcleo de Estudo e Pesquisa GEES, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>c</sup> Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela FURG, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>d</sup> Doutora em Enfermagem, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG, Rio Grande do Sul, Brasil.

## INTRODUÇÃO

A história da criança no Brasil e no mundo passou por inúmeras fases, relacionadas com os acontecimentos e valores de cada época. Assim, desde a pré-história até a atualidade, vem ocorrendo mudanças na forma como a sociedade percebe e cuida da criança.

Existem registros na literatura que comprovam um processo histórico de exclusão para com as crianças e os adolescentes, principalmente, os portadores de necessidade especiais, demonstrando que esses foram alijados de seus direitos fundamentais, sendo tratados como objetos, e não como sujeitos de direitos<sup>(1)</sup>. Na antiga Grécia, segundo historiadores, as crianças que nasciam fora do padrão considerado “normal” pela sociedade da época, eram motivo de extrema vergonha, visto que era considerado uma fraqueza familiar<sup>(2)</sup>.

O modo como a sociedade tem visto e conviviado com as pessoas portadoras de necessidades especiais tem acompanhado as mudanças dos valores, conceitos religiosos, morais, econômicos da época e conforme a sociedade em que se situa<sup>(3)</sup>.

No Brasil, todas as crianças passaram a ter seus direitos legalizados somente em 13 de julho de 1990, ao ser sancionada a Lei nº 8.069, que rege o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual dispõe sobre a sua proteção integral<sup>(4)</sup>. Portanto, a nova constituição Federal de 1988, juntamente com o ECA, passou a reconhecer a cidadania da população infanto-juvenil, indiferentemente do sexo, cor, etnia, classe social, desenvolvimento físico ou cognitivo. Assim, toda a criança passou a ser cidadã. Embora os direitos da criança tenham sido legalizados a partir dessa data, observa-se, cotidianamente, uma lacuna entre o que é garantido por lei e o que é praticado na e pela sociedade.

O cuidado à criança, sobretudo à criança portadora de necessidades especiais, muitas vezes fica reduzido à atenção biomédica/biologicista, ou seja, voltada ainda, predominantemente, para o atendimento das necessidades biológicas, apesar da existência de uma orientação para que seja prestado um cuidado integral à criança/família<sup>(5)</sup>, contemplando seus aspectos biopsíquicos e espirituais. Por conseguinte, têm-se uma desvalorização da criança como um ser multidimensional e singular, que lhe dá um significado particular.

Com essa perspectiva sobre a saúde, a criança portadora de necessidades especiais, passa, geralmente, a não se enquadrar como sujeito passível de ação por não poder ser “curada”<sup>(5)</sup>. Essas questões inquietam a “onipotência” do profissional da saúde, fragilizado frente a sua incapacidade de não poder “curar” a criança, pois esse se encontra impregnado por uma “norma”, que vê a cura como o produto de seu processo de trabalho. Para que a assistência à criança extrapole a busca pela ausência de doenças, é preciso entender que a saúde encontra-se interligada com a ascensão de uma maior qualidade de vida ao ser humano, com a finalidade de alcançar o bem-estar biopsíquico e espiritual.

Olhar a criança nesta perspectiva é fundamental para compreendê-la em sua integralidade, não focando apenas as características que lhe conferem limitações. Entretanto, é importante conhecer/compreender as limitações impostas pelas suas necessidades especiais, mas é imprescindível percebê-la como uma criança que carece de amor, atenção, respeito, dignidade.

Este estudo tem como objetivo realizar uma reflexão que busca confrontar a legislação brasileira a respeito da criança portadora de necessidades especiais com a realidade encontrada na prática cotidiana.

### A legislação brasileira *versus* a realidade

O primeiro ponto a ser discutido refere-se ao artigo 5º do ECA, que proíbe qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão para com qualquer criança, indiferentemente do sexo, idade, religião, classe social, estado físico<sup>(4)</sup>. Apesar dessas proibições, muitas são as limitações impostas pela sociedade para com as crianças portadoras de necessidades especiais. Encontram-se, na prática, situações excludentes que se tornam parte da rotina diária, acarretando, não raro, um conformismo frente à indiferença de uma sociedade, extremamente preconceituosa, para com aqueles que fogem do padrão estipulado por ela como “ideal”<sup>(6,7)</sup>.

O artigo 7º do ECA afirma que a criança tem direito à proteção, à vida e à saúde em seu conceito ampliado mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o seu nascimento, crescimento e desenvolvimento em condições dignas de existência<sup>(4)</sup>. No entanto, na prática, continua-se a constatar um déficit no cuidado pres-

tado pelos profissionais de saúde que, muitas vezes, não capacitam as famílias para prestar os cuidados a essa criança especial<sup>(8)</sup>. Estudos revelam a existência de uma lacuna no que concerne a anúncio do diagnóstico das necessidades especiais à família. Esse fato acarreta uma dificuldade na formação do vínculo entre o trinômio mãe-pai-filho, e, por conseguinte, no cuidado prestado à criança<sup>(9-11)</sup>.

Seguindo nessa mesma linha de pensamento, apresenta-se o tema sobre o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade das crianças com necessidades especiais como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na constituição e nas leis (artigo 15). No artigo 16º constam os direitos de ir e vir, de brincar, de compartilhar da vida familiar e comunitária, sem discriminação, de participar, também, da vida política, na forma da lei<sup>(4)</sup>. Na vivência cotidiana, o ir e vir se torna difícil porque vivemos em cidades desprovidas de infra-estrutura urbana para atender aqueles que possuem alguma dificuldade de locomoção. Entre as deficiências da infra-estrutura, merecem ser consideradas: as calçadas sem rampas, ruas esburacadas e desniveladas, semáforos sem sinais sonoros, prédios sem elevador, além de uma escassez de transporte público com dispositivos para cadeirantes. Essas temáticas, ao se tornarem parte da rotina diária, começam a passar de forma despercebida por aqueles considerados “normais”, ou seja, aos que não tem agredido o seu direito de ir e vir. A inacessibilidade leva à privação do direito do ser humano de ir e vir, e essa situação tem permeado indiretamente a exclusão social. Os portadores de diversas necessidades especiais estão sendo vulnerabilizados pela indiferença da sociedade dita “normal” e pela marginalização do Estado, que por vezes parece esquecer dessa parcela da população.

Outro ponto que merece uma profunda reflexão, certamente maior da que será realizada nesse momento, é em relação a educação da criança portadora de necessidades especiais. Conforme os artigos 53º e 54º do ECA, é direito da criança que a educação vise o seu pleno desenvolvimento como pessoa, preparando-a para o exercício da cidadania, além de garantir atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino<sup>(4)</sup>. Entretanto, a inclusão social da criança portadora de necessidades especiais por meio da escola mostra-

se uma aquisição quase utópica diante da realidade<sup>(12)</sup>. Na educação brasileira, as escolas, geralmente, são desprovidas de estrutura física adequada, recursos humanos especializados para atender essa população. Existe uma pesquisa que confirma que mesmo quando as escolas são projetadas ou reformadas com a preocupação da inclusão social, muitas vezes não são construídas adequadamente por falta de conhecimento dessas necessidades<sup>(12)</sup>. A inclusão escolar pressupõe mudanças físicas e comportamentais, relacionadas a posturas frente às concepções que co-habitam na escola. Um dos embates de maior significância no ambiente escolar é o que se refere à formação dos professores para a compreensão a respeito dos cuidados à criança portadora de necessidades especiais<sup>(13)</sup>.

A reflexão acima não altera o que se pensa a respeito da importância da escola na vida da criança e merece destaque porque a escola é considerada o ambiente no qual a criança começa a fazer parte de um grupo maior, e os seus relacionamentos com outras crianças e professores ajudam no desenvolvimento de seu autoconceito e sua auto-estima, o que representa uma mudança profunda em suas relações<sup>(9)</sup>. Em relação a frequentar uma escola de ensino regular, isso lhe possibilita o convívio com outras crianças não possuidoras de necessidades especiais. Portanto, o fator de maior significância desta interação consiste no fato de permitir às crianças, de modo geral, a convivência com as diferenças. Diferenças étnicas, sociais, comportamentais e físicas, que devem ser respeitadas em qualquer espaço. Provavelmente, não haja na vida humana período melhor de conscientização do que a infância para o aprendizado desses valores.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reflexão permitiu realizar alguns confrontos da legislação brasileira a respeito da criança portadora de necessidades especiais com a realidade encontrada na prática cotidiana.

A trajetória histórica das pessoas portadoras de necessidades especiais nos revela que elas sempre foram marginalizadas, vítimas das próprias deficiências e da exclusão proporcionada pela sociedade, dita perfeita e de homens fictícios.

Desde a criação do ECA, tem-se no Brasil a legalização dos direitos das crianças indifere-

temente de sua raça, crença, condições sociais e físicas; todas são consideradas cidadãs portadoras de direitos, que devem ser respeitados. Por conseguinte, a legislação em defesa da criança portadora de necessidades especiais existe, mas é necessário que se consiga colocá-la em prática.

Essa prática pode ser alcançada através da conscientização das famílias em relação aos direitos das crianças portadoras de necessidades especiais, para que assim consigam ascender à autonomia que lhes permita o empoderamento do exercício da cidadania. A consciência de que possuem poder permite a essas famílias a opção de escolha: optar por tornarem-se sujeitos de sua própria existência, lutando por seus direitos, ou decidir por permanecerem submersos nessa “naturalidade” imposta.

## REFERÊNCIAS

- 1 Ferreira LAM. Cidadania das crianças, adolescentes e portadores de deficiência e sua implicação nas empresas. Rev FAE. 2004;7(2):47-57.
- 2 Crouzet M. História geral das civilizações: o oriente e a Grécia antiga as civilizações imperiais. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1993.
- 3 Iervolino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2005.
- 4 Presidência da República (BR). Lei N° 8.069, de 13 de julho de 1990: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília (DF); 1990 [citado 2006 jun 22]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069compilado.htm).
- 5 Silva JB, Kirschbaum DIR, Oliveira I. Significados atribuídos pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(2):250-9.
- 6 Rubinstein S. A criança com paralisia cerebral no contexto familiar [dissertação]. Porto Alegre: Escola de Educação Física, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.
- 7 Souza USR. Acessibilidade e arquitetura: implicações na habitação de interesse social [dissertação]. Rio de Janeiro: Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000.
- 8 Vieira MA, Lima RGA. Crianças e adolescentes com doenças crônicas convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem. 2002;10(4):552-60.
- 9 Milbrath VM, Soares D, Cecagno D, Vieira ACG, Siqueira HCH. O brincar da criança com paralisia cerebral: um olhar da enfermeira. Enferm Atual. 2007;7(42):21-4.
- 10 Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paul Enferm. 2007;20(4):441-5.
- 11 Milbrath VM. A criança com paralisia cerebral: práticas de cuidado realizadas pela família [monografia]. Pelotas: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia, Universidade Federal de Pelotas; 2006.
- 12 Moreira AAM. Arquitetura inclusiva: um estudo de escolas municipais do Rio de Janeiro [dissertação]. Rio de Janeiro: Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000.
- 13 Araújo RCT, Omote S. Atribuição de gravidade à deficiência física em função da extensão do acometimento e do contexto escolar. Rev Bras Educ Espec. 2005;11(2):241-54.

---

Endereço da autora / *Dirección del autor* /  
*Author's address:*

Viviane Marten Milbrath  
Rua Major Francisco Nunes de Souza, 4316  
96045-000, Pelotas, RS  
E-mail: [vivimaten@ig.com.br](mailto:vivimaten@ig.com.br)

Recebido em: 09/04/2008

Aprovado em: 04/09/2008