

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

CARMEN LUCIANE SANSON ABOURIHAN

**BIOÉTICA E O CUIDADO NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES
ESPECIAIS DE ESCOLARES**

CURITIBA

2016

CARMEN LUCIANE SANSON ABOURIHAN

**BIOÉTICA E O CUIDADO NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES
ESPECIAIS DE ESCOLARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética, da Escola Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética

Orientador: Prof^a. Dr^a Carla Corradi Perini

CURITIBA

2016

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

Abourihan, Carmen Luciane Sanson
A155b Bioética e o cuidado no contexto das necessidades alimentares especiais
2016 de escolares / Carmen Luciane Sanson Abourihan ; orientador: Carla Corradi
Perini. – 2016.
72 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2016
Bibliografia: f. 66-72

1. Bioética. 2. Escolares – Nutrição. 3. Dieta para diabéticos. 4. Dieta livre
de glúten. I. Perini, Carla Corradi. II. Pontifícia Universidade Católica do
Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

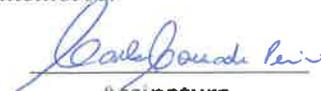
CDD 20. Ed. – 174.9574

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº13/2016
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às dez horas e trinta minutos do dia vinte e nove de agosto do ano de dois mil e dezesseis, na sala 2 do mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: “**Bioética e o cuidado no contexto das necessidades alimentares especiais de escolares**” apresentada pela aluna **Carmen Luciane Sanson Abourihan**, sob orientação da **Professora Doutora Carla Corradi Perini** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini
PUCPR (orientador e presidente).



Assinatura

Prof. Dr. Waldir Souza
PUCPR (examinador interno).



Assinatura

Prof.^a Dr.^a Maria Eliana M. Schieferdecker
UFPR (examinador externo).



Assinatura

Início: 10:30 Término 12:15.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O (a) aluno (a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a): Carmen Luciane Sanson Abourihan:



(Assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches

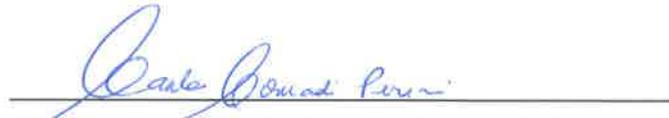
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

CARMEN LUCIANE SANSON ABOURIHAN

**BIOÉTICA E O CUIDADO NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES
ESPECIAIS DE ESCOLARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética. Área de concentração: Bioética da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

COMISSÃO EXAMINADORA



Professora Dr^a Carla Corradi Perini (Orientadora)
Pontifícia Universidade Católica do Paraná



Professora Dr^a Maria Eliana M. Schieferdecker
Universidade Federal do Paraná



Professor Dr Waldir Souza
Pontifícia Universidade Católica do Paraná

Curitiba, 29 de agosto de 2016

Dedico este trabalho às mães que me inspiraram e aos filhos, meus e seus, que despertaram em mim o ato de cuidar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à PUCPR que me proporciona aperfeiçoamento constante na carreira docente ao longo destes anos, guiando-me ao mestrado pelos caminhos instigantes da Bioética através da figura de excelência, estímulo e exemplo da Dra. Carla Corradi Perini cujas mãos apontam o rumo, traçam metas, corrigem a conduta e conduzem-me à escrita de minha própria história.

Agradeço a minha família, Paulo, Letícia, Bruna e Lucas por acreditarem em mim, compreenderem minha dedicação aos estudos e me apoiarem. Demonstrando quão bem sucedida e gratificante é a experiência recíproca de amar e cuidar. Transformando minha vida na realização contínua de um sonho e a minha casa no melhor lugar do mundo.

Aos amigos pelo incentivo, confiança, auxílio e abraços nas horas mais improváveis.

Aos meus pais pelo exemplo de vida e por acreditarem no estudo, mesmo não tendo títulos acadêmicos tiveram a sabedoria de nos conduzirem a conquistá-los.

A gratidão a Deus que, através da vida santificada em Jesus, nos deu o exemplo máximo de amor, alteridade, humildade, humanidade e santidade que devemos conquistar.

“... é o cuidado que confere força para buscar a paz no meio dos conflitos de toda a ordem. Sem o cuidado que resgata a dignidade da humanidade condenada à exclusão, não se inaugurará um novo paradigma de convivência, para a construção de um humano pleno”.

(BOFF, 2007)

RESUMO

Com o avanço dos estudos que envolvem alimentação e nutrição, muitas deficiências, intolerâncias e alergias alimentares foram caracterizadas e identificadas, o que permitiu a busca de uma adequação alimentar mais justa, voltada aos muitos grupos de convivência cotidiana, como os escolares. Porém, a inadequação do cardápio escolar oferecido para as crianças com diabetes mellitus, doença celíaca e intolerância à lactose, é algo real e pode afetar seu desenvolvimento físico, psicossocial e cognitivo. Esta pesquisa objetivou compreender a percepção dos escolares diabéticos, intolerantes à lactose e celíacos, no que diz respeito aos cuidados relativos às suas necessidades alimentares especiais na escola (NAE), na família e por profissionais da atenção básica, visto que existe uma relação deste ambiente no cotidiano do escolar. Buscou-se também compreender a pluralidade que envolve o cuidado dos responsáveis por estes escolares. As diversas representações do cuidado foram analisadas a partir de relatos das entrevistas dos escolares e de seus pais ou responsáveis, utilizando-se o método de análise de conteúdo de Bardin, que possibilitou identificar os núcleos de sentido e categorizar as intersubjetividades relacionadas ao cuidado e à atenção nutricional de escolares com NAE sob a perspectiva da bioética. Os resultados do estudo foram divididos em dois temas, o primeiro intitulado: A pluralidade do cuidado diante das necessidades alimentares especiais, cuja análise de conteúdo dos relatos dos pais ou responsáveis, permitiu categorizar o cuidado domiciliar e discuti-los na percepção da beneficência, não maleficência e autonomia que o cuidado pode conferir. E o segundo, intitulado: A perspectiva do cuidado nas percepções de escolares com necessidades alimentares especiais, envolvendo o relato destes quanto aos cuidados da família, da escola e de profissionais de saúde com a sua alimentação. Este estudo evidenciou que há dificuldade em localizar os sujeitos que permeiam os dados estatísticos envolvendo NAE. Apesar da existência de um cadastro escolar sobre a saúde e a presença de doenças crônicas do estudante, seus dados parecem não atingir objetivos de atendimento pleno das necessidades alimentares dos vulnerados. Quanto aos responsáveis, a reflexão permitiu deixar de olhar o cuidado familiar intuitivamente, para percebê-lo como responsável gerador de comportamentos. Assim, observou-se que o cuidado pode ser excessivamente sufocante (castrador), meramente obrigatório (contemplativo) ou altamente instrutivo (libertador). A percepção deste cuidado pelos cuidadores poderá individualizar, ainda mais, as condutas terapêuticas e conferir ao adolescente com NAE a liberdade confiante ou a insegurança conflitante no desenvolvimento da própria autonomia. Ao perceber os famintos decorrentes da exclusão alimentar, este estudo tem a responsabilidade de amplificar, através da bioética, as vozes destes invisíveis, para que o olhar da maioria os enxergue e os revele o caminho da justiça, da autonomia e da dignidade.

Palavras-chave: Bioética. Cuidado em saúde. Estudantes. Necessidades alimentares especiais.

ABSTRACT

With the advancement of studies involving diet and nutrition, many deficiencies, intolerances and food allergies were characterized and identified, which allowed the search for a more just food adequacy, dedicated to the many everyday social groups, such as schoolers. However, the inadequacy of school menus offered for children with diabetes, celiac disease and lactose intolerance, is real and can affect their physical, psychosocial and cognitive development. Thus, this research aimed to understand the perception of diabetic school, lactose intolerant and coeliac, with regard to care for their special food needs in the school, family and primary care professionals, since there is a relation of environment the school routine. It also sought to understand the plurality that involves the care of those responsible for these children. The diverse representations of the care were analyzed from interviews of the students and their parents or guardians, using the Bardin content analysis method, which enabled us to identify the units of meaning and categorize intersubjectivities related to the care and nutritional care of children with NAE from the perspective of bioethics. The results of the study were divided into two themes, the first entitled: The plurality of care in front of special dietary requirements, whose content analysis of reports of parents or guardians, allowed categorize the home care and discuss them in the perception of beneficence, non-maleficence and autonomy that care can give. The second entitled: The perspective of care in the perceptions of schoolers with special dietary needs, involving the account of these as the family care, school and health professionals with their food. This study showed that there is difficulty in locating the subjects that permeate the statistical data involving NAE. Despite the existence of a school register on health and the presence of student chronic diseases, their data do not seem to achieve full compliance with the objectives of the food needs of violated. By not being perceived, students may suffer deficits in both formal learning and the social. As for responsible reflection allowed stop looking family care intuitively to perceive it as responsible behavior generator. It was found that the care can be excessively burdensome (castrating), merely required (contemplative) or highly instructive (liberator). The perception of this care by caregivers can individualize, further therapeutic procedures and provide the teenager with NAE confident freedom or conflicting insecurity in the development of autonomy. Realizing the hungry people arising from feed exclusion, this study has the responsibility of amplifying through bioethics, the voices of these invisible, so the look of the majority sees and reveals the path of justice, autonomy and dignity.

Key-words: Bioethics. Health Care. Students. Special dietary requirements.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Categorias e núcleos de sentido referentes aos tipos de cuidados	13
Quadro 2 – Categorias e núcleos de sentido referentes a percepção do cuidado dos estudantes	22

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRANDH	Ação Brasileira pela Nutrição e Direitos Humanos
ACELPAR	Associação dos Celíacos do Paraná
ACELBRA	Associação dos Celíacos do Brasil
coord.	Coordenador
DC	Doença Celíaca
DHAA	Direito Humano à Alimentação Adequada
DM	Diabetes Mellitus
E	Estudante
ed.	Edição
Ed.	Editor
f.	Folha
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ideal.	Idealizador
IL.	Intolerância à Lactose
ISBN	<i>International Standard Book Number</i>
NAE	Necessidades Alimentares Especiais
NBR	Norma Brasileira Regulamentar
p.	Página
PIDHESC	Pacto Internacional de Direitos Humanos, Econômicos, Sociais e Culturais.
PNAE	Programa Nacional de Alimentação Escolar
PNAN	Política Nacional de Alimentação e Nutrição
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
R	Responsável
SAN	Segurança Alimentar e Nutricional
SEED	Secretaria de Estado da Educação
SERE	Sistema Estadual de Registro Escolar

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	BIOÉTICA E O CUIDADO NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS DE ESCOLARES	14
	2.1 NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS	14
	2.2 A BIOÉTICA E O CUIDADO DIANTE DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS	17
3	METODOLOGIA	25
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	27
	4.1 A PLURALIDADE DO CUIDADO DIANTE DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS	27
	Categoria: O cuidado castrador	28
	Núcleo de sentido: A proibição como forma de cuidado	29
	Núcleo de sentido: A culpa frente à necessidade de restrição	30
	Categoria: O cuidado contemplativo	33
	Núcleo de sentido: Medo de impor limites	33
	Núcleo de sentido: Resistência em aceitar a realidade	34
	Categoria: Cuidado Libertador	37
	Núcleo de sentido: Orientação como base do cuidado	37
	Núcleo de sentido: Vigilância participativa	39
	4.2 A PERSPECTIVA DO CUIDADO NAS PERCEPÇÕES DE ESCOLARES COM NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS	42
	Categoria: O Cuidado familiar	43
	Núcleo de sentido: A mãe como figura de cuidado	43
	Categoria: O Cuidado no ambiente escolar	46
	Núcleo de sentido: Papel da escola no cuidado de estudantes com NAE	47
	Núcleo de sentido: Os amigos no cuidado cotidiano de escolares com NAE	53
	Categoria: O Cuidado profissional	57
	Núcleo de sentido: o profissional que empodera o paciente	58
	Núcleo de sentido: O cuidado profissional restrito à doença	60
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
	REFERÊNCIAS	66

1 INTRODUÇÃO

A adequação alimentar tem sido foco de muitos estudos devido ao aumento da incidência de intolerâncias, alergias alimentares e deficiências nutricionais. A identificação e caracterização de problemas que envolvem alimentação e nutrição, além de representarem grande avanço para aprimorar as políticas públicas, devem buscar ações mais efetivas para evitar a exclusão de portadores destas necessidades alimentares especiais de seus grupos de convivência cotidiana, como os escolares, no momento das refeições na escola.

Desde 1954 o *Programa Nacional de Alimentação Escolar* (PNAE) tem como objetivo principal garantir a escolares o atendimento de 15% de suas necessidades nutricionais diárias, durante sua permanência na escola. Este alimento contribui para o crescimento, o desenvolvimento, a aprendizagem e o rendimento escolar dos estudantes, durante os duzentos dias letivos de forma universalizada, como consta na última atualização do PNAE (BRASIL, 2010).

Porém, a inadequação do cardápio escolar oferecido para as crianças com doença celíaca e intolerantes a lactose, descrita por Dias (2011 p.6), é algo que afeta seu desenvolvimento psicossocial e cognitivo, uma vez que a elas ofertam-se muitos alimentos ricos em glúten e lactose. Cabe aqui, incluir os portadores de diabetes mellitus, cujas necessidades dietéticas são tão específicas e silenciosas como as citadas pelo autor.

Para que ocorra a compreensão das sutilezas geradas pela presença de uma doença crônica, Albuquerque (2009 p. 899) relata que a abordagem do indivíduo deve ser feita à luz do seu reconhecimento enquanto sujeito de direito, com toda a sua peculiaridade e especificidade, e não mais de forma genérica e abstrata. Pois, a sua capacidade de aprendizagem, a compreensão, a memória, a atenção e a criatividade integram o seu desenvolvimento cognitivo que será influenciado pela vivência com os pais, a estimulação social, a genética, a educação, a nutrição, entre outros citados por Filipe (*apud* DIAS, 2011 p.13). Estas afirmações deixam claro o quão importante é considerar como a exclusão alimentar imposta a indivíduos com necessidades alimentares especiais (NAE), pertencentes a uma comunidade despreparada para recebê-los, pode afetá-los física, social e emocionalmente.

A alimentação, portanto, representa um fator determinante no desenvolvimento integral do ser humano. É sutil o isolamento daqueles cuja

restrição alimentar, devido a problemas fisiológicos, se impõe à autonomia, exigindo uma aceitação própria e alheia à sua nova condição de vulnerabilidade. Desconhecedor de direitos, o sujeito vê a exclusão como uma opção social.

A assistência a essas situações é prevista na *Política Nacional de Alimentação e Nutrição* (PNAN), sendo nominadas de Necessidades Alimentares Especiais (NAE), como por exemplo: diabetes mellitus tipo I, doença celíaca e intolerância à lactose (BRASIL, 2012). Estas disfunções orgânicas colocam os indivíduos acometidos em uma situação de vulnerabilidade biológica, pois implicam em modificações alimentares que, se não atendidas, levam ao comprometimento da saúde dos mesmos.

Neste ponto é importante evidenciar que um dos princípios que norteiam o PNAE é a equidade que fundamenta a promoção da saúde oferecendo tratamento diferenciado para os alunos portadores de NAE (BRASIL, 2013). Mas, para que isso seja exigido o sujeito deve conhecer e ser consciente de seus direitos e deveres, impedindo e lutando contra qualquer violação da sua dignidade.

Para tanto, ampliar esta discussão para a Bioética dará suporte às questões comuns e pertinentes como o direito humano à alimentação adequada e ênfase na busca de tratamento justo àqueles que têm sua autonomia comprometida. O que é endossado por Barchifontaine (2007, p.266), quando aborda o significado fundamental da bioética como “amor à vida”, pois, por meio dela, muitas vezes podem convergir e estimular a busca de respostas para melhorar a vida das pessoas, bem como o convívio de todos, passando pelo respeito à dignidade da vida humana. Considerando a dignidade como direito e a vulnerabilidade como condição inata, o cuidado, então, será a ação humana necessária para garantir uma em detrimento da outra. E a “bioética será a provocadora de novos e adequados comportamentos, por considerar pais, profissionais da saúde e outros cuidadores de crianças, responsáveis por si e corresponsáveis pela concretização dos direitos desta”, nas palavras de Almeida (2007, p. 338).

Diante do exposto, as diversas representações do cuidado foram analisadas utilizando-se o método de análise de conteúdo de Bardin, que possibilitou identificar os núcleos de sentido e categorizar as intersubjetividades relacionadas ao cuidado e à atenção nutricional de escolares com NAE sob a perspectiva da bioética. O reconhecimento de portadores de NAE como atores coadjuvantes em um meio

social que prevê o olhar integral para prover o cuidado e o desenvolvimento de maneira justa e equitativa é responsabilidade da sociedade. Pois, quando o “indivíduo é compreendido como sujeito sócio-histórico-cultural, ele não é tratado como um mero objeto de política e sim como um titular de direitos, para o qual seus direitos fundamentais têm de ser assegurados” (ALBUQUERQUE, 2009 p. 897).

A pesquisa objetivou compreender a percepção dos escolares diabéticos, intolerantes à lactose e celíacos, no que diz respeito aos cuidados relativos às suas necessidades alimentares especiais na escola, na família e por profissionais da atenção básica, visto que existe uma relação destes ambientes no cotidiano do escolar. Buscou-se, também, compreender a pluralidade que envolve o cuidado dos responsáveis por estes escolares.

Os resultados do estudo foram divididos em dois temas, o primeiro intitulado: A pluralidade do cuidado diante das necessidades alimentares especiais, cuja análise de conteúdo dos relatos dos pais ou responsáveis, permitiu categorizar o cuidado domiciliar e iluminá-los bioeticamente na percepção da beneficência, não maleficência e autonomia que o cuidado pode conferir; e o segundo, intitulado: A perspectiva do cuidado nas percepções de escolares com necessidades alimentares especiais, envolvendo o relato destes quanto aos cuidados da família, da escola e de profissionais de saúde com a sua alimentação.

2 BIOÉTICA E O CUIDADO NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS DE ESCOLARES

Este capítulo compõe o referencial teórico desta dissertação, no qual são abordados os seguintes temas: as necessidades alimentares especiais e; a bioética e o cuidado diante das necessidades alimentares especiais.

2.1 NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS

Alterações fisiológicas e metabólicas ocorrem em todas as fases da vida, algumas causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos, como a intolerância à lactose, o diabetes mellitus, a doença celíaca, entre outras. Conceituá-las, portanto, é essencial para que os objetivos desta pesquisa sejam integralmente abordados.

A intolerância alimentar “é uma reação fisiológica anormal à ingestão de alimentos ou aditivos alimentares, que não envolve mecanismos imunológicos” (JACOB et al, 2010, p.973). Por se tratar de intolerância à lactose, pequenas quantidades de leite e seus derivados, são toleradas, porém, a exclusão normalmente, é a opção mais segura.

O *Diabetes mellitus* (DM) “corresponde a um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia resultante de defeitos na secreção de insulina, na ação da insulina ou em ambas, sendo que a hiperglicemia está associada, a longo prazo, a danos, disfunção e insuficiência de vários órgãos” (TOIMIL; FERREIRA, 2010, p. 645). Como ressaltam os autores, o DM tipo I é prevalente em crianças e jovens e caracteriza-se pela destruição de células pancreáticas beta, devido sua natureza autoimune, o impõe um controle rígido na ingestão de carboidratos e a exclusão da sacarose.

A doença celíaca “é uma doença autoimune, desencadeada pela ingestão de glúten (proteína presente no trigo, centeio, cevada, malte e a aveia), pois, há resistência da digestão do mesmo pelas enzimas digestivas, desenvolvendo o processo imune” (GOLDFEDER, 2010, p.1003). As manifestações clínicas destas

doenças são inúmeras, desde cutâneas às neurológicas, cujos tratamentos são o controle do consumo ou a exclusão do alimento envolvido, e de seus derivados, da dieta do indivíduo.

Mais especificamente, se o cuidado não for adequado, essas doenças podem levar ao agravo de outros órgãos. “No diabetes, as complicações podem causar insuficiência ou disfunções nos rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos” (LEAL et al, 2012, p.193). “No caso da doença celíaca pode levar ao surgimento de complicações como câncer de intestino, anemia, osteoporose, dentre outras” (DIAS, 2011 p. 6). E a “intolerância a lactose, como requer a diminuição ou a exclusão de laticínios, pode desencadear deficiência de alguns nutrientes como: cálcio, fósforo e vitaminas, podendo estar associada à diminuição da densidade mineral óssea” (MATTAR; MAZO, 2010, p. 231).

Muitos estudos têm demonstrado que a incidência de NAE vem aumentando significativamente nos últimos anos. Este dado pode estar associado a diversos fatores como, fisiológicos, ambientais, produtivos e até mesmo, na maior eficiência dos exames que detectam estas doenças. Aspectos sociais e as necessidades de consumo de alguns alimentos inseridos na cultura de uma comunidade são descritos por Jacob et al (2010) como elementos que dificultam a adesão ao tratamento. Sendo assim, os escolares destacam-se como uma comunidade, cujas merendas são abundantes dos alimentos citados acima.

A educação no Brasil contempla a alimentação de qualidade no ambiente escolar como Direito Humano assegurado na Constituição Federal de 1988. Dentre as diferentes dimensões do Direito Humano à Alimentação Escolar, todo aluno tem, por exemplo, o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) durante seu período na escola em todos os dias letivos (ABRANDH, 2013). Apesar de um dos princípios do *Programa Nacional de Alimentação do Escolar* (PNAE) ser a equidade, evidenciada nas palavras:

[...] tratamento igual para os alunos sadios e o tratamento diferenciado para os alunos portadores de necessidades especiais, a exemplo dos celíacos e dos diabéticos, que devem receber uma alimentação adequada à sua condição, por intermédio de cardápio elaborado por nutricionista habilitado (BRASIL, 2006).

Percebe-se que o acesso a este direito nem sempre é fato. Visto que muitos escolares, portadores de NAE, vivem uma situação de insegurança alimentar por

não serem reconhecidos ou mesmo não conhecerem a legitimidade de seus direitos, o que corrobora com as palavras de Ribeiro et al (2014, p. 637):

[...] a vivência de restrições alimentares sem o direito de acesso a alimentos adequados, a partir de políticas públicas, configura fator de exclusão social. Nessa concepção, tal fato se caracteriza como situação de insegurança alimentar e nutricional, agravada pelas restrições sociais que se impõem às pessoas com deficiência orgânica.

A Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) é bastante discutida por seus aspectos explícitos, porém, as NAE que podem levar a insegurança alimentar e nutricional ainda configuram-se como fator implícito diante da sociedade e da efetivação de políticas existentes. Pois, as NAE estão referidas na *Política Nacional de Alimentação e Nutrição* (PNAN):

[...] as necessidades alimentares, sejam restritivas ou suplementares, de indivíduos portadores de alteração metabólica ou fisiológica que causem mudanças, temporárias ou permanentes, relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral). Dessa forma, são exemplos de necessidades alimentares especiais: erros inatos do metabolismo, doença celíaca, HIV/AIDS, intolerâncias alimentares, alergias alimentares, transtornos alimentares, prematuridade, nefropatias, etc. (BRASIL, 2011).

Evidencia-se que a abrangência teórica existe e é de grande valia, porém, há que se divulgar suas linhas para aplicá-la, efetivá-la e colocá-la ao alcance de todos, pois “conhecer e reconhecer a real necessidade das pessoas que vivem de alguma forma sob a ameaça da insegurança alimentar possibilita pensar e sobretudo agir no processo de construção, implementação e aprimoramento das políticas de saúde” (LO Y-T et al, apud NADAL et al., 2013, p.415)

Como cita Erhardt (2015), a falta de acesso a alimentos adequados a qualquer restrição alimentar, se configura em fator de exclusão social por violar direitos previstos em políticas públicas. O DHAA não pode ser reduzido a uma mera concepção normativa, ele é construído sobre uma base dinâmica de respeito, inclusão e reconhecimento (ALBUQUERQUE, 2009, p. 898). E, é dever da escola como um dos organismos públicos responsáveis pela garantia do DHAA, a promoção desse direito, bem como a prevenção, correção ou reparação das ameaças ou violações ao mesmo (VALENTE et al, 2007, p.11).

Conforme Ribeiro et al (2014, p.639), “a inserção da bioética no campo do DHAA fica evidente”:

O artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: Responsabilidade Social e Saúde, que trata da questão do acesso às condições essenciais para a sobrevivência física e social das populações humanas, no item ii, “Acesso à nutrição adequada e água de boa qualidade” (UNESCO, 2005).

O entendimento que a alimentação adequada está inserida nas discussões bioéticas encontra-se nas palavras de Engelhardt (1998, p. 21) “a bioética está no plural e tal amplitude considera crenças e ideologias próprias de cada cultura”. Assim, nos apoiamos em seus princípios cardeais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça para perceber se a dignidade dos estudantes com necessidades alimentares especiais tem sido honrada.

2.2 A BIOÉTICA E O CUIDADO DIANTE DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS

As diversas vozes interpretativas do cuidado nos remetem a espaços clínicos, hospitalares e ambulatoriais, dificilmente a sua abordagem é feita na educação, seja no meio escolar ou familiar onde o cuidado parece ser instintivo ou mesmo respeitado em suas diversas formas de expressão. Há autores, como Felgen, 2004 (*apud* ZOBOLI, 2008, p.142) que descrevem algumas características universais que denotam cuidado: “respeito, preocupação com o outro, amparo, assistência, atenção aos detalhes, presença solidária, vínculo, proteção, acolhimento, toque, medidas de conforto e adequação do ambiente para atender às necessidades singulares do paciente”; o que nos remete novamente ao enfermo.

Mas, compreender o significado da vida no processo do cuidado do doente crônico compensado, inclui não somente atribuições técnicas do profissional, mas “a capacidade de perceber e entender o ser humano, como ele está em seu mundo, como desenvolve sua identidade e constrói sua própria história” (BETTINELLI et al, 2003, p. 232).

E esta história é escrita por muitas mãos, que farão o “doente” assumir o papel principal do enredo ou farão da doença o cerne da vida e o doente coadjuvante na sua própria escrita. Componente essencial ao desenvolvimento e enfrentamento de todas as dificuldades que se apresentam às pessoas é o cuidar, que desperta uma atitude moral formada pelas habilidades complexas de raciocínio interpessoal, independente de lógicas ou competências. O que vem a corroborar com Junges (2006, p. 396), “o cuidado é um traço do caráter da pessoa que se interessa pelo outro em sua particularidade e fragilidade, levando em consideração sua teia de relações”.

Conforme Zoboli (2010, p.360) “necessita-se reconhecimento mútuo, do outro como pessoa, numa disposição proativa para conhecer suas necessidades, interesses e motivações e assim, estabelecer diálogos que gerarão preocupação ativa, respeito e solidariedade”, levando ao comprometimento com a simetria real que a universalidade e a equidade pressupõem. Mas, o respeito não é a única forma de valorar intrinsecamente uma pessoa, cita Dall’Agnol (2007, p.208), considerando que uma “grande contribuição da ética do cuidado foi insistir que o verdadeiro cuidado também pode ser uma forma de reconhecer o valor inerente dos indivíduos vulneráveis”.

O cuidado pode ser entendido “como uma forma de preservar ou incrementar o bem-estar do indivíduo vulnerável” segundo Dall’Agnol (2007, p.202). Ou definido conforme Honoré (2004), “como maneira atenta de tomar conta de alguém ou de qualquer coisa com vista à sua salvaguarda, ou seja, à sua manutenção sã e salva naquilo que ele é, com todas as suas qualidades e faculdades caso se trate de uma pessoa”; ou mesmo, conforme Heidegger (2001, p. 34) “o cuidado é pensado autenticamente como existencial, essencial do ser humano, diz respeito a zelo, desvelo, atenção, bom trato e solícitude, constituindo-se, dessa forma, um fundante por meio do qual a pessoa sai de si para se centrar na preocupação com o outro”.

Em seu livro *Helping and Healing*, Edmund Pellegrino, questiona: “o que significa cuidar”? E afirma, “cuidar é uma arte moral, necessária a qualquer cuidador da saúde”. E continua, conforme Marino Jr (2013):

É um modo de estar no mundo, à sensação da outra pessoa de estar sendo cuidada terapeuticamente, de modo que o profissional entra no sofrimento do paciente e o ajuda na reconstrução de seus planos de vida baseado em valores. O cuidado integral é o que nasce de uma relação humana especial

que une quem está doente com aquele que oferece ajuda (PELLEGRINO *apud*, MARINO JR, 2013, p. 193).

A abordagem do cuidado terapêutico profissional é amplamente discutida e ressignificada, autores discorrem sobre a necessidade da aproximação, da humanização, do toque além da técnica e do conhecimento da realidade do doente. Heidegger já destacava o cuidado como eixo central das relações humanas, como cita Zoboli (2008, p.144) “o cuidado angústia de Heidegger luta pela sobrevivência e para galgar uma posição favorável entre os demais humanos”.

Considerando as definições dos autores, percebe-se que a interpretação do cuidado é ampla e necessita de outras ciências para ser plenamente discutida ou entendida. Para dar sentido às interpretações é importante citar Soares (2006, p.23) “a bioética difere da ética, da moral e da deontologia devido a sua característica problematizadora e evolutiva. O que na ética é estudado, na moral praticado, na deontologia obrigado, na bioética é problematizado”.

A bioética incorpora e destaca os valores identificados pela análise reflexiva das normas e condutas preconizadas, com ênfase principalmente na responsabilidade do cuidar e no respeito à dignidade do ser humano perante a vida (ZOBOLI et al, 2007, p.215), e “só existe ética, propriamente dita, se for inscrita em uma estrutura relacional” (SCHRAMM, 2008, p.15). O que nos remete a Cruz *et al* (2010 p.94), ao considerar que “as grandes questões éticas colocadas em função do avanço científico e tecnológico não se referem às potencialidades do ser humano, mas a suas responsabilidades.” Como condição humana universal, a vulnerabilidade é descrita por diversos autores, estes mesmos são consensuais, conforme Cruz *et al* (2010, p.97) na admissão de que “a vulnerabilidade não é necessariamente a mesma entre todos os seres humanos, existindo indivíduos e grupos de pessoas mais expostos por apresentarem certas fragilidades adicionais”, determinadas por muitos fatores que lhes atribui uma condição de maior suscetibilidade. Importante enfatizar o papel do Estado, que ao estabelecer e fazer cumprir as políticas e programas sociais, promove a proteção necessária para que a situação de equidade se estabeleça na população.

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, reconhece que a ética e os direitos humanos, entrelaçados, formam a base de suas considerações, assim como, “o respeito à dignidade humana e às liberdades fundamentais como

essenciais para o desenvolvimento dos princípios bioéticos nela apresentados”. Cruz *et al* (2010, p.103). A justiça, a beneficência/não maleficência, a autonomia e a equidade, são princípios bioéticos que servirão como ferramenta para nossa discussão, compreendendo-se:

a beneficência/não maleficência, como oferecer o melhor para o paciente, para restabelecer sua saúde, para prevenir um agravo, ou para promover sua saúde; a autonomia, que prevê o gerenciamento da própria vontade, condicionada à informação e a “liberdade de decisão” sobre sua vida; e a justiça, refere-se à igualdade de tratamento e à justa distribuição das verbas do Estado para a saúde, à pesquisa etc, acrescentando o conceito de equidade que representa que as pessoas são diferentes e que, portanto, também são diferentes as suas necessidades. (RAMOS *et al*, 2007, p. 22)

A bioética da proteção, que “busca ações e meios para proteger os vulnerados”, segundo Schramm (2008, p.13), também encontramos suporte para perceber o cuidado. A sua abordagem nos permite perceber o amparo a quem necessita de proteção, nos auxiliando a enxergar como pensar, de forma prática, a proteger os vulnerados das ameaças que podem prejudicar a sua existência ou seu desenvolvimento. Segundo a visão do autor existem duas maneiras de praticar cuidado, o *lato* e o *stricto*,

No sentido *stricto*, visa dar amparo aos sujeitos e populações que não possuem competência suficiente – ou “capacitação” (capability) – para realizar seus projetos de vida razoáveis e justos, ou seja, capazes de alcançar uma vida digna no sentido preconizado pela assim chamada cultura dos direitos humanos; como aquilo que é moralmente correto e necessário para o convívio humano. (SCHRAMM, 2008 p.14)

O que vem de encontro com o pensamento de Zoboli (2010, p.358) que considera a “bioética como empreitada do espírito humano, preocupada com a garantia, enquanto proteção e promoção, dos interesses de grupos e indivíduos socialmente vulneráveis ou vulnerados para o bem de todos.” E ainda, resgatando a dignidade da pessoa humana e como meio de proporcionar melhor qualidade de vida a todas as pessoas, conforme Barchifontaine, (2010, p.285) que destaca que a riqueza de uma nação é seu povo e somente a educação para a cidadania poderá dar credibilidade à bioética cotidiana.

Outros autores, como a filósofa Nel Noddings, enxergam a educação como sendo fundamental para o cultivo de cuidar na sociedade, definindo a educação como “uma constelação de encontros, tanto planejadas e não planejadas, que

promovem o crescimento através da aquisição de conhecimentos, habilidades, compreensão e apreciação" (NODDINGS *apud* SMITH, 2016, p.16) enfatizando, ainda a casa como local de encontro educacional.

Reconhece-se, portanto, que o ambiente escolar tem grande relevância como espaço para o desenvolvimento de ações de melhoria das condições biopsicossociais do educando. Que somente serão concretizadas a partir da conscientização destes sobre seus direitos e a compreensão da sociedade sobre como estes alunos percebem a própria realidade. A rede de relacionamentos formada é responsável por inserir e caracterizar o indivíduo no próprio mundo. "A intersubjetividade ética fala do reconhecimento de vínculos já existentes, pois estamos ligados de um modo inapelável e sendo seres de carências, somente cooperando podemos superá-las" (CORTINA, 2007 *apud* ZOBOLI, 2010, p.357).

O entendimento desta rede de responsabilidades pode vir da abordagem da Bioética da Proteção que considera, segundo Schramm, (2008, p. 17) "a proteção como condição necessária para que a pessoa vulnerada saia de sua condição de vulneração e desenvolva sua competência para ter uma vida pelo menos decente", potencializando suas capacidades e fazendo escolhas de forma competente.

De fato, os grupos particularmente vulneráveis, ou literalmente vulnerados (ou afetados), não são capazes, por alguma razão independente de suas vontades, de se defenderem sozinhos pelas condições desfavoráveis em que vivem ou devido ao abandono das instituições vigentes que não lhes oferecem o suporte necessário para enfrentar sua condição de afetados e tentar sair dela (SCHRAMM, 2008, p.17).

Condições de proteção que se diferem das intervenções curativas que contam com a biotecnologia para dar liberdade ao indivíduo e, segundo Tosta (2012, p.183), não devem desconsiderar a dimensão espiritual do ser humano para que este supere a crise existencial criada pelas limitações que a ciência quer resolver. Neste ponto nos reportamos à ética do cuidado, por Zoboli (2010, p.366), que considera que os problemas éticos originam-se de responsabilidades conflitantes, requerendo, para sua resolução, um modo de pensar contextual e narrativo, e completa:

O ideal do cuidado consiste, então, em uma atividade de relacionamento, de perceber e responder às necessidades, de tomar conta do mundo buscando a manutenção da teia de conexão para que ninguém seja deixado sozinho ou desprotegido, pois os envolvidos são membros entrelaçados de uma comunidade (ZOBOLI, 2010, p.366).

A bioética que se fundamenta, conforme Pessini (2010, p.34), numa “resposta afetiva ou intuitiva à questão antropológica facilmente psicologiza a ética. A ética passa das normas para a questão de “valores” sem o benefício de uma axiologia que se embasa nos valores que vão além das preferências pessoais”. Para tanto, ao deliberar sobre problemas emergentes e àqueles cotidianos que têm impacto sobre o agir, busca-se “humanizar as relações humanas”, diz Zancanaro (2007, p.46), agindo com imparcialidade e parcimônia.

Considerando a equidade e a justiça, princípios relevantes, evidencia-se a responsabilidade da Bioética em incluir em suas discussões a tripla vulnerabilidade do escolar ao julgar que sua falta de conhecimento o deixa a mercê de resoluções de terceiros que, quando não interagem, deixam-no só. Escola – responsáveis – médicos, deveriam primar por preparar o estudante com NAE, conforme Torralba (2007, p. 86), “a pensar com autonomia e enfrentar o mundo na primeira pessoa questionando o que parece óbvio”, inclusive seus direitos de exigir equidade na sua necessidade mais básica, alimentar-se adequadamente.

O Estado como a sociedade devem promover ações que viabilizem o acesso a uma alimentação adequada, em quantidade e qualidade nutricional, de modo a garantir que as necessidades biológicas, sociais e culturais sejam alcançadas (NADAL et al, 2013, p.416). Principalmente quando “o tratamento dietético é secundário ou o principal para a manutenção da saúde e qualidade de vida dos estudantes com NAE”.

Definições e conceitos são importantes para parametrizar ideais, identificar a presença ou ausência de determinadas ações, cuja compreensão cabe a adultos, estudiosos ou mesmo profissionais envolvidos. Porém, a criança em toda a sua inocência e o adolescente, enquanto desbravador de emoções (na ânsia de sua independência), não buscam comparar conceitos com situações vividas, atitudes com tabelas de malefícios ou benefícios futuros. Eles simplesmente transladam em sua cultura, aceitando o que lhe é oferecido, ignorando que seus direitos estão sendo violados.

O estudo de Leal e colaboradores (2012, p.193), retrata depoimentos que demonstraram as várias dimensões das dificuldades vivenciadas pelo familiar da criança e/ou adolescente portador de diabetes. A mobilização da família para transpor obstáculos e lançar mão de mudanças em seu cotidiano. Como no estudo

de Nadal (2013) que explicita a dificuldade de acesso aos produtos direcionados ao público celíaco, devido ao custo e também à disponibilidade comercial.

Nota-se que o cuidado exige esforço ético para que seja implementado e compreendido. “Somente ao reconhecermos que a autonomia de cada um tem de ser universalmente respeitada é que tornaremos possível o respeito às suas peculiaridades” (CORTINA, *apud* ZOBOLI, 2010, p.360). Pois, “violiar a dignidade do outro significa negar a própria” (JUNGES, 2006, p.47), ainda, segundo o autor.

A articulação de cuidado e justiça deve se dar em chave de libertação e no exercício hermenêutico que “interpreta os pressupostos éticos, antropológicos e socioculturais que determinam a maneira como realidades relacionadas com a vida e a saúde são compreendidas e tratadas na cultura e sociedade atual (JUNGES, 2006, p.46)”.

A intersubjetividade proposta pela bioética permite encarar conceitos com respeito às diferenças, problematizando o agir dúbio e procurando meios mais adequados para avaliar a prática. Esta ciência utiliza-se de “ferramentas racionais, capazes de conjecturar criticamente sobre a práxis transformadora do mundo vital” (SCHRAMM, 2008, p.16) o que “potencializa sua capacidade de gerar respostas de cuidado ao considerar a rede de responsabilidades mútuas” (ZOBOLI, 2010, p.359). Consequentemente, Gilligan (1997) cita que o fortalecimento dos indivíduos virá da inclusão de todos no diálogo que busca a solução de conflitos.

Sabendo que a dignidade humana é um princípio fundamental e que, segundo Pessini (2010, p.29) “é definida na base a certos atributos de personalidade que podem ser perdidos com a doença, a deficiência mental, o estado de consciência, etc.”, constatamos outro dilema: como o cuidado de pessoas com NAE deve ser conduzido para que estas sintam-se dignamente inseridas em uma sociedade que ao tentar acolhe-las não consegue enxergá-las? A responsabilização pelo sofrimento do outro excede o cuidado profissional, que responde a protocolos e códigos de conduta, perpassa pelo sentimento de solidariedade e justiça que deseja ver sua autonomia refletida no outro.

Em relação aos profissionais de saúde, destes exige-se “compromisso ético de cuidado que guie suas ações, além da técnica permitindo que o indivíduo seja visto em sua integralidade” (ZOBOLI; SARTÓRIO, 2008, p.135). Atitude que pode ser justificada quando acreditamos que discussões bioéticas são incorporadas à formação e “destacam os valores identificados pela análise reflexiva das normas e

condutas preconizadas, com ênfase principalmente na responsabilidade do cuidar e no respeito à dignidade do ser humano perante a vida” (TOSTA, 2012, p.183).

Para que as instituições de educação possam responder à indagação anterior é necessário prover a formação do cidadão, cultivando a liberdade, a solidariedade da tolerância, a convivência democrática, a luta contra a discriminação e a desigualdade social. Nas palavras de Noddings (2010), "aprender primeiro o que significa ser cuidado, em seguida, para cuidar dos outros íntimos, e, finalmente, para se preocupam com aqueles que não podem cuidar de diretamente” (*apud* SMITH, 2004 p.15), este aprendizado desenvolveria o senso de justiça e solidariedade.

O pensamento de Barchifontaine (2010, p.276) vem complementar as palavras da autora ao considerar que a razão da bioética, ao sofrer pressão da emoção, “estuda a conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto examinada à luz dos valores morais desejados pela sociedade”. Cabe aqui incluir a contribuição da ética principialista, de Hans Jonas, para argumentar sobre o a responsabilidade social ao respeito à autonomia dos cidadãos, que não deve ser cerceada pelo desprezo às suas necessidades. Os princípios da beneficência, não maleficência e justiça serão referências para a análise ética das situações de exclusão vivenciadas pelo público estudado, visto que não é o cuidado técnico, mas ético que promoverá o exercício da autonomia.

3 METODOLOGIA

Esta pesquisa fez parte do estudo denominado “Necessidades alimentares especiais no ambiente escolar: uma discussão do binômio Nutrição e Bioética” aprovado no Edital “MCTI/Ação Transversal–LEI/CNPq Nº 82/2013 - Segurança Alimentar e Nutricional no Âmbito da UNASUL e ÁFRICA”. Trata-se de um estudo exploratório de corte transversal e abordagem qualitativa que objetivou discutir o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) no âmbito da alimentação escolar, especificamente, em relação às NAE. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, sob parecer de nº 640.011 de 07/05/2014.

Por tratar-se de estudo com várias abordagens, muitos pesquisadores colaboraram para essa pesquisa, sendo a coleta de dados realizada nas escolas determinadas pela *Secretaria de Estado da Educação* (SEED) nos municípios de Araucária, Pinhais, Piraquara e São José dos Pinhais.

Os escolares com NAE foram identificados a partir dos cadastros no *Sistema Estadual de Registro Escolar* (SERE) sendo eles e seus responsáveis convidados a comparecerem à escola, onde responderam às perguntas dos respectivos roteiros semiestruturados.

Para este recorte da pesquisa, foram entrevistados, separadamente, 2 subgrupos: [1] escolares com NAE e [2] pais ou responsáveis por estes escolares que leram, concordaram e assinaram os respectivos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido. É importante destacar que alguns pais, apesar de assinarem os Termos de Consentimento, não compareceram no dia da entrevista, sendo apenas as crianças questionadas com o consentimento destes.

Aos dois subgrupos da pesquisa foram realizadas, separadamente, entrevistas com roteiro semiestruturado.

Aos responsáveis as entrevistas focaram: [a] percepção desses atores em relação às restrições alimentares impostas pela necessidade do cuidado em saúde dos escolares com NAE; [b] percepção em relação aos desafios e às dificuldades cotidianas enfrentadas pelos responsáveis e estudantes envolvidos na promoção da qualidade de vida desses escolares; [c] a característica do cuidado dos atores no enfrentamento de uma NAE. Suas falas foram transcritas com codificação da identidade dos participantes, ou seja, “R” para pais ou responsáveis, acompanhado

de um número arábico (1,2,3,...) sequencial e da iniciais da respectiva doença, sendo DM (diabéticos), IL (intolerantes à lactose) e DC (celíacos).

Aos estudantes a entrevista abordou: [a] percepção dos escolares em relação às restrições alimentares impostas pela necessidade do cuidado relativo a doença celíaca, a intolerância à lactose e ao diabetes; [b] percepção em relação aos desafios e às dificuldades cotidianas enfrentadas pelos estudantes na promoção da sua qualidade de vida; [c] percepção do estudante em relação ao envolvimento dos diversos atores que participam do seu cotidiano. Suas falas foram transcritas com codificação da identidade dos participantes, contendo a inicial do grupo, ou seja, “E”, estudante, acompanhado de número arábico (1,2,3,...) sequencial.

As entrevistas foram gravadas em áudio e as falas transcritas, segundo codificação, para posterior análise. A análise das respostas aos roteiros utilizou-se da metodologia de Bardin (1994), cujo plano de análise seguiu três fases: a pré-análise, a exploração do material e a análise ou interpretação dos dados. Na fase inicial, que é a de organização do material a ser verificado, estabeleceu-se o contato com o assunto, com a transcrição das falas na íntegra e, fazendo uma leitura geral dos questionários, entrevistas e textos de tal forma que, uma “leitura flutuante” (BARDIN, 1994, p. 96) aos poucos, tornou-se mais objetiva e precisa. Assim, selecionaram-se as questões da entrevista e traçou-se perfil dos participantes da pesquisa. Na segunda fase, procedeu-se uma análise minuciosa das informações, por meio de leitura exaustiva, para sua categorização e discussão.

Mediante essa técnica, foi possível o acesso à compreensão de intersubjetividades, a identificação e reflexão sobre conceitos socialmente construídos bem como, a explicitação das vivências e dificuldades configuradas na vida cotidiana. Estes elementos foram de extrema validade à exploração do tema que se caracteriza como objeto deste estudo.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados, separadamente, 11 responsáveis e 27 escolares matriculados nos colégios estaduais de quatro municípios do Paraná. Desses 27 escolares foram identificados: 12 intolerantes a lactose, 12 diabéticos, 1 pré-diabético e 2 celíacos, com idades entre 11 e 18 anos.

A metodologia de Bardin (1994) possibilitou o dimensionamento dos significados, aspirações, atitudes, crenças e valores, percebendo as intersubjetividades do cuidado vivenciado por escolares, responsáveis e a escola quanto ao cotidiano relativo às NAE devido à diabetes mellitus, intolerância à lactose e doença celíaca.

Nesta etapa é importante que seja lembrado que as percepções relatadas não consideraram os estágios de tragédia-morte vivenciados pelos pesquisados. Embora Elisabeth Kübler-Ross tenha demonstrado, em seu livro *Sobre a morte e o morrer* (1996), que comportamentos mudam segundo as fases de enfrentamento da morte ou da doença. Seria necessário um acompanhamento mais aprofundado das famílias para que se identificasse em que estágio se encontravam – negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – o que poderia ser considerado em futuros estudos sobre o cuidado.

Para melhor apresentação dos dados, a abordagem dos dois grupos – responsáveis e escolares – foi descrita em momentos distintos neste estudo.

A PLURALIDADE DO CUIDADO DIANTE DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS

Considerando que a “ética do cuidado tem por base o conceito de equidade, de reconhecimento das diferenças nas necessidades, apoiando-se numa compreensão que dá origem à compaixão, ao cuidado e a solidariedade” (GILLIGAN, 1997, p. 58). Não seriam, também, estes os valores necessários ao crescimento saudável de um indivíduo?

A interface da bioética com a nutrição, através da análise do conteúdo das entrevistas dos responsáveis pelos estudantes, possibilitou perceber as características do cuidado alimentar conferido ao filho devido à doença. Olhar as

vozes, além do cuidado intuitivo, permitiu percebê-lo como responsável gerador de comportamentos e assim nominá-lo ou caracteriza-lo; não na intenção de classificá-lo, mas de entender a reação do indivíduo frente às suas NAE.

Neste ponto, foi possível definir os núcleos de sentido e categorizar o Cuidado em três vertentes, segundo as características percebidas nas narrativas dos responsáveis: o Cuidado castrador, o contemplativo e o libertador (Quadro 1).

Este cuidado pode sufoca-lo para que não se perceba “diferente”; ou mesmo, ignorando qualquer particularidade, sem buscar os porquês e apenas contemplando suas dificuldades – a não maleficência; ou, ainda, ensinando-lhe a enfrentar desafios exercendo sua autonomia e buscando equidade, para que, sem mesmo conhecer estes termos, o jovem se aproprie destas ações.

Quadro 1: Categorias do cuidado e núcleos de sentido da pluralidade do cuidado

Categoria	Núcleos de sentido
Cuidado Castrador	A proibição como forma de cuidado Culpa frente à necessidade de restrição
Cuidado Contemplativo	Medo de impor limites Resistência em aceitar a realidade
Cuidado Libertador	Orientação como base do cuidado Vigilância participativa pautada no diálogo

Fonte: a autora

Ao pousar o olhar no cuidador familiar, a visão ampliada da bioética deflagrou que, diante do estresse da descoberta de uma doença crônica, este enfrenta os desafios à deriva dos conceitos de equidade ou vulnerabilidade, conferindo ao adolescente com NAE, a liberdade confiante ou a insegurança conflitante no desenvolvimento da própria autonomia, que naufraga na ignorância dos seus direitos de cidadão.

Categoria: O cuidado castrador

Esta categoria apresenta aspectos do cuidado familiar que possuem relação com a passividade no enfrentamento do problema pelo escolar. Foram identificados como atributos gerais: proibição, falta de diálogo, culpa, exclusão incompreendida de alimentos e controle excessivo.

Núcleo de sentido: A proibição como forma de cuidado

Muitos foram os relatos onde se percebeu uma atitude impositiva que gerava dúvida e/ou rebeldia por parte dos filhos e até mesmo flexibilidade por parte das mães em manter a proibição sem apresentar motivos coerentes.

“[...] Cortei doces, o problema dela era comida mesmo, começamos cuidar da alimentação dela assim com arroz integral, não comia pão, iogurte de maneira nenhuma chocolate também, açúcar, passamos a tomar adoçante... depois a gente deu aquela descuidada, ela já começou a comer doce o açúcar...” RDM1

Como explica Torralba (2015 p.24) “a imposição é uma forma de impingir nossa essência ao outro, obriga-lo a ser o que não é.” E, uma ação benéfica quando imposta, pode gerar desentendimento ou entendimento errôneo de que é maléfica.

“[...] É difícil, porque sempre ela quer comer e a gente não quer deixar, então a gente também briga um pouco por causa disso.” R5DM

A capacidade da criança em compreender suas injúrias é dita por Almeida (2007, p.334),

[...] relata a capacidade das crianças acima de cinco anos de compreenderem a sua doença, a sua fragilidade e até mesmo sua finitude, questionando quem seria capaz de lhes expor a verdade, pois a sociedade – pais e profissionais – tem uma perspectiva redutora da capacidade do filho para entender e enfrentar a própria realidade (ALMEIDA 2007, p.334).

“[...] É alimentação, tive que cortar o açúcar, daí açúcar em casa só para adoçar o café porque ela não toma café e doces, bolos, daí a gente cortou quase tudo...”

R5DM

Seriam necessários tantos cortes se a compreensão das limitações fosse evidenciada? Quando bem conduzidos, “cortes” poderiam ser vistos como substituições apropriadas à nova realidade e encaradas com mais normalidade, sem radicalidade.

“[...] o doce tem que cortar né, radical né, o açúcar né, e também bastante... é... massas não pode comer muito” R11DM.

No entendimento de Torralba (2009, p.42), “a ação do cuidar inclui a receptividade, estando aberto às suas necessidades, pois o principal responsável pela ação do cuidar não é quem cuida, mas sim quem é cuidado”. A afirmação deflagra a aceitação do cuidado, bem como a confiança conquistada, porém não se pode delegar a responsabilidade a apenas uma das partes, como no relato a seguir:

“[...] ela poderia controlar, ela ainda não tem a diabetes, então eu não teria que ter cortado tudo, a partir de agora a gente vai seguir essa dieta e você vai ter que aprender a conviver com isso.” R1DM

Os adultos devem compreender que a criança ou o adolescente não sabem como reagir à dor do impalpável, a doença invisível ou a restrição incompreendida. O “não” cego do corpo que não vê a ferida. Devem ser sensíveis para entender o sofrimento de forma mais ampla, conforme Pessini (2004) como um sentimento de angústia e no caso de doença, vulnerabilidade, uma ameaça à integridade do eu devido à perda de controle. Seria mais efetivo, não cortar ou somente restringir, mas inserir outros elementos diante da exclusão de alguns, sem culpa.

Núcleo de sentido: A culpa frente à necessidade de restrição

As dificuldades encontradas pelo desconhecimento das limitações geradas pela doença podem desencadear sentimentos múltiplos, inclusive culpa. E esta, muitas vezes, pode causar a displicência no cumprimento de todas as etapas do tratamento, ou mesmo o desinteresse na busca de informações sobre as condutas corretas o que seria contrário a não maleficência à vida do adolescente, como retrata a fala a seguir:

“[...] ela come o que eu faço né porque eu dou para ela comer, então a culpa é minha né, se ela tiver a doença eu não cuidei, eu não controlei já sabendo que ela poderia ser diabética”. R1DM

Se toda doença fosse encarada como uma guerra a ser vencida, certamente procuraríamos conhecer nosso inimigo para reconhecer suas forças e fraquezas e combatê-lo com astúcia, sem desviar-nos para apontar culpas e responsabilidades.

Künbler-Ross (1996) alerta para a angústia percebida ao nos responsabilizarmos pela doença/ morte alheia, o que desencadeia sentimentos de negação, raiva, depressão tanto no doente como no cuidador, pois o sofrimento, por ser tão evitado, acaba por abalar fortemente àqueles que o associam a merecimento e culpa. Palavras da autora são endossadas na afirmação: “preparamo-nos, hoje, muito, para a prevenção dos acidentes físicos de nossos filhos, mas não para a prevenção dos acidentes afetivos, das agressões sociais, da discriminação...” (ALMEIDA, 2007, p.336) e até mesmo da doença.

“[...] A gente fica com dó e acaba cedendo às vontades, que comer um lanche, uma coxinha, um chocolate e a gente com dó acaba cedendo”. R11DM

Neste sentido, ceder ou preocupar-se não são demonstrativos de respeito à autonomia do adolescente, são, simplesmente, registros da falta de informação quanto ao desenvolvimento e tratamento da doença em questão. Como demonstrado nas falas quanto ao fato de restringir determinados alimentos:

“[...] vou ficar preocupada que não vai ser fácil mudar de uma hora para outra e manter a risca uma dieta no caso e a culpa né, porque a culpa de tudo é minha né.” R1DM

“[...] ele é criança, ele gosta muito de doce pra mim é bem difícil dizer não pra ele. Quando ele pede doce eu fico muito sentida porque eu não posso dar, eu sei que ele não pode, daí ele finge que entende, mas ele não entende eu sei.” R9DM

No pensamento de Torralba (2009, p.45), “o cuidado é uma ação carregada de responsabilidades e corresponsabilidades, cuidar eticamente de alguém é exercer a responsabilidade ética e assumir este dever como moralmente meu e não como uma simples proximidade com o outro.” Se a dificuldade do cuidado profissional é estabelecer vínculo e olhar o paciente com integralidade, o cuidado fraternal encontra na culpa em impor limites e nas desculpas para não realizar o tratamento suas maiores falhas, como no exemplo:

“[...] É importante, mas só que se ela fizer todo dia começa a perder sensibilidade, é importante, mas a gente não faz todo dia”. R5DM (quanto à realização do dextro)

Para alguns, o medo de ter contribuído com o surgimento da doença transforma-se em culpa e, na tentativa de aliviar o sofrimento inevitável, “culpados” negligenciam tratamentos.

Vivenciar o sofrimento faz o ser humano se aproximar de si, levando-o até o autoconhecimento, para que se possa viver em maior plenitude. É tarefa difícil compreender que o sofrimento existencial é um componente de nossa dinâmica do viver, e, ao contrário, enxerga-se como um castigo, ou uma punição, apenas. (BESERRA, 2014 p.177)

Essa responsabilidade pelo outro reconhecido como vulnerável é o desafio espiritual da bioética e do cuidar, espaço em que a pessoa não é reduzida à dimensão biológica, mas considerada como uma unidade biopsicossocial e espiritual (ZOBOLI; PEGORARO, 2007, p. 216). O cuidador, por reconhecer o outro como mais sensível, pode sobrecarregar-se e esquecer-se de suas próprias necessidades, o cotidiano traz experiências de superação, mas também de medo e culpa quando os objetivos não são plenamente atingidos ou entendidos.

Há, ainda, a culpa implícita devido à impossibilidade de acesso aos substitutos corretos devido seus valores altos, como no relato:

“[...] bolo, faço de vez em quando só em algumas datas comemorativas... procuro sempre fazer diet, mas é caro e nem sempre a gente consegue né, dentro do possível a gente faz o diet, só para ela.” R5DM

Os conflitos podem surgir da necessidade de nos adaptarmos ao mundo, mas não a culpa, pois esta paralisa e aquela vislumbra oportunidades de superação. É necessário que se apontem caminhos para que a “pessoa vulnerada saia da condição de vulneração”, conforme Schramm (2008, p. 17), e possa desenvolver habilidades para enfrentar sua nova realidade, sem culpas ou culpados.

Martins (2009, p.94) constata que:

[...] a pessoa humana vive num meio social, um ser-com-os-outros, e numa natureza, ser-no-mundo, isso mostra a complexidade e a beleza do ser humano. Sendo assim a cura não pode ser de fragmentos da enfermidade maior, mas do todo da existência humana. A cura deve agir dentro da integralidade da natureza humana (MARTINS, 2009 p. 94).

Portanto, “não existe saída para o estado de sofrimento senão reconhecê-lo, olhar para ele de frente, com a coragem de admitir essa fragilidade. O sofrimento

leva à reflexão, possibilidade de autoconhecimento e surpresa com a superação, pois ele machuca, mas nos faz crescer” (BESERRA, 2014, p.179). Deve ser contemplado para ser enfrentado.

Categoria: O cuidado contemplativo

Os aspectos do cuidado familiar, apresentados nesta categoria têm relação com a permissividade na ação de filhos. Foram identificados como atributos: a piedade e auto piedade, negação da doença (designada de “questão”), medo de decepcionar, medo de frustrar, ou seja, medo. Neste grupo o alimento envolvido não é excluído (açúcar, leite ou glúten), é diminuído.

Núcleo de sentido: Medo de impor limites

Juntamente com a descoberta da doença e a busca de informações, a família enfrenta um período de dúvidas, revoltas e medos. Medo de tomar atitudes que provoquem mais restrições e descontentamentos e mesmo assim, não minimizem os possíveis efeitos da doença. “Toda a limitação causada pela doença, as modificações na vida da criança e/ou do adolescente diabético podem resultar em uma situação de estresse para a família. As perdas sociais, biológicas e psíquicas podem dar início a um processo de luto” (LEAL, 2012, p. 192).

O cuidado é carregado de emoções e significados que dão sentido às ações e reações da família e da criança, como no depoimento:

“[...] porque eu trabalho na saúde (a mãe é agente comunitário de saúde) e vejo as pessoas que dependem do metformina. E eu vejo que essas pessoas sofrem, às vezes acaba o remédio, às vezes não tem na rede, ai sobe, sobe diabetes, eu conheço pessoas que tomam antibióticos por causa de uma gripe e altera a diabetes, crianças inclusive, eu vejo o sofrimento dessas pessoas, então eu gostaria muito que meu filho não chegasse a esse ponto de ter que tomar insulina, a ter que depender do remédio, mas se tiver que depender do remédio não tem outro jeito.”

R9DM

A afirmação de Zoboli (2010, p.362) demonstra que “a vida de um tem impacto inevitável sobre a vida do outro; o outro nos constitui. Como o meu comportamento impacta o comportamento do outro, sou responsável por isso...”

“[...] tenho contato com outros diabéticos que não se cuidam e isto me assusta”
R9DM.

Diante do exposto, Almeida (2007) afirma:

[...] por ser incapaz para tomar decisões, a criança está dependente do processo de decisão que incumbe aos seus representantes, principalmente na questão terapêutica, o que é fator de vulnerabilidade quando estes também não se encontram preparados para decidir por aqueles. (ALMEIDA, 2007, p. 328)

“[...] é melhor você diminuir o açúcar agora, do que Deus o livre você ter que começar tomar insulina (ele não está tomando nenhuma medicação ainda).” R11DM

O medo de enfrentar a realidade pode levar a negligência ao tratamento e a ignorar que “o respeito à dignidade acontece no mútuo reconhecimento e na responsabilidade recíproca” (ZOBOLI, 2010, p. 363).

Núcleo de sentido: Resistência em aceitar a realidade

Essa questão é percebida implicitamente nas narrativas, e pode representar uma barreira à autonomia do portador da doença, uma vez que desconsidera controles e bons hábitos alimentares.

“A aceitação é um passo importante para a terapêutica; entretanto, está relacionada à singularidade de cada indivíduo, o que significa dizer que alguns aceitarão mais facilmente e outros podem até nunca chegar a essa condição”. (LEAL et al, 2012, p.193). Mesmo os responsáveis declaram a dificuldade em aceitar a nova condição imposta e colocam-se como expectadores das mudanças:

“[...] ela tem intolerância a lactose, mas não fez o exame para constar que ela tenha isso, ela mesma por si quando era pequena começou a evitar a tomar leite, mas a pediatra não solicitou o exame... então eu nunca fui atrás de fazer.” R4IL

“[...] Eu preciso de um laudo formal, já fiz exames, já deu alto e mesmo assim é como se eu não quisesse acreditar”. R9DM

As narrativas deste núcleo justificam ainda mais a inclusão da bioética nesta questão, “visto que esta se ocupa da compreensão dos problemas relacionados com valores que surgem em todas as profissões de saúde e também dos comportamentos que influem diretamente ou não na terapêutica” (COELHO, 2009, p. 190), conforme os relatos:

“[...] ela é acima do peso para idade dela porque esse cuidado (cortar os doces) a gente teve quando ela estava no limite dela que daí a gente teve que fazer essa dieta nela, depois a gente deu aquela descuidada, ela já começou a comer doce o açúcar.” R1DM

“[...] Ah, eu minto até pra mim mesma às vezes sabe, eu falo assim eu vou dar o doce que ele quer, e fujo de assunto pra não vê meu filho passar vontade de nada, mas claro que eu tenho a consciência que ele não pode abusar, às vezes ele aceita, às vezes ele resiste.” R9DM

Conforme Leal (2012, p.193) “a aceitação demanda tempo e suporte, seja familiar ou profissional” e este suporte deve ser pautado no conhecimento da doença e do doente. Cabe aqui confrontar a ação aos conceitos da bioética da proteção, por Schramm (2008, p.16) onde pontua as “consequências das ações humanas sobre o mundo da vida em geral e da vida humana em particular”, apesar da maior amplitude de sentido das palavras, facilmente nos remetem ao quanto da aceitação materna considera as consequências à saúde e almeja a proteção do indivíduo.

A seguir, a mãe relata, espontaneamente que, após um ano dos exames, não retornou ao médico e explicou o motivo:

“[...] Porque ela passou o ano muito bem né, a gente,... acho que muita gente faz isso, deixa para procurar o médico só quando esta doente né, e foi o que aconteceu comigo porque ela tinha que consultar com frequência e eu deixei de fazer essas consultas, porque ela passou o ano praticamente inteirinho bem, agora está com um mês que ela voltou a ficar doente.” R1DM

O sofrimento tem sentido amplo e se refere a um “modo de padecer que não se relaciona necessariamente com o físico ou somático do ser humano, mas com o âmbito de sua interioridade e todos os níveis de experiência que implicam” (TORRALBA, 2009, p. 64).

Ao serem questionadas sobre a busca de adaptações às necessidades alimentares especiais, algumas mães responderam:

“[...] tivemos que mudar a alimentação completa dela. O problema dela começou quando ela tinha sete dias de nascida, eu não sabia o que era. Então, demorou... foi só quando ela fez o aniversário de um aninho que eu descobri que era intolerância à lactose. O pediatra me disse que era intolerância à lactose.” R3IL

O cuidado sem reflexão fere a alteridade esperada entre familiares, não respeita a dignidade do ser cuidado e coloca-o, de forma injusta, a mercê da culpa, pela escolha imatura, desencadeada pela contemplação sem ação, como no depoimento que segue:

“[...] então tem que tá em cima, e também assim agora idade da adolescência é pior porque daí fica revoltada: - porque todo mundo pode e eu não posso né? – então ela acha assim que às vezes também a gente não quer que ela coma, ela acha que a gente não tá querendo comprar pra ela, não tá querendo dá pra ela aquilo que ela quer. A gente fala: você tá passando mal porque comeu demais, porque você comeu doce né, exagerou na comida... Daí ela fala: desculpa não vou fazer mais. Me sinto mal. Porque, você vê tua filha ali passando mal e você não pode fazer nada.” R5DM

Gilligan (1997, p.33) considera que a “função das mulheres no ciclo de vida dos homens tem sido alimentar, tratar e ajudar, tecelã das redes de relacionamento nas quais, por sua vez, ela se apoia”. Ao apoiar-se também sustenta aqueles que necessitam de sua proteção, visto que o “cuidado integral é o que nasce de uma relação humana especial que une quem está doente com aquele que oferece ajuda” (MARINO, 2013, p.192).

Ao invés de impor ou ignorar cuidados, a atitude correta seria educar, que segundo Torralba (2015, p.24), “é potencializar a essência do indivíduo, fazê-la emergir, iluminá-lo para que sua singularidade brilhe em meio à imensidão do universo”. O que poderia ser considerado como cuidado libertador, que promove a autonomia e resgata a dignidade.

Categoria: Cuidado Libertador

Nesta categoria os aspectos do cuidado relacionam-se com a determinação em vencer as limitações. Identificaram-se os seguintes atributos: orientação, redirecionamento da atenção, responsabilidade mútua, conscientização, aprendizado da doença e interesse.

O cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, e se concretiza no contexto da vida em sociedade. Cuidar implica interação com a finalidade de ajudar, geralmente em situações adversas, quer na dimensão pessoal, quer na social. É um modo de estar com o outro, no que se refere a questões especiais da vida e de suas relações sociais, entre estas o nascimento, a promoção e a recuperação da saúde e a própria morte (SOUZA, 2005 apud BESERRA, 2014, p.180).

Através da subjetividade do cuidado fraternal é preciso reconhecer a capacidade de entendimento da criança ou adolescente. Quando há o esclarecimento do processo terapêutico a colaboração vem da confiança estabelecida. Assim, diante da orientação e a vigilância participativa, o cuidado se estabelece e se concretiza.

Núcleo de sentido: Orientação como base do cuidado

Para ser libertador o processo de orientação deve respeitar a autonomia e considerar os diversos aspectos da vida do adolescente – saúde, estudos, amigos, família. Onde a família é “o lócus para a concretização da proteção integral dos filhos e dos demais membros. É o próprio substrato de sua identidade social e o espaço para maturação do sentimento de pertencimento, de humanização e de sociabilização das pessoas” (GOMES; PEREIRA, 2005 apud ALBUQUERQUE, 2009, p.902).

Na abordagem da enfermagem Ferreira (2006) discorre sobre o cuidado como ação técnica e sensível e o papel da comunicação:

[...] a comunicação, como elemento fundamental nesse cuidado é porque consideramos todo este complexo ato de se comunicar que não se exprime só por palavras, pois quando tocamos o corpo do cliente no cuidado passamos uma mensagem que será traduzida pelo cliente a partir dos seus próprios sentidos e que “foge” do nosso controle. (FERREIRA, 2006, p. 329)

“[...] Cuidar da alimentação né, tirar já o doce desde pequena, fazer com que ela saiba o que é comer bem.” R1DM

Palavras que endossam Barchifontaine (2010, p. 285) sobre educar, admitindo que “não consiste simplesmente em instruir ou transferir conhecimentos, mas em colaborar na formação do caráter de uma pessoa para que possa alcançar a condição de cidadão cooperativo na construção da sociedade solidária”, e assim enfrentar desafios, dominar as fraquezas e aceitar a individualidade, como narrado:

“[...] então ela mesmo que fez a educação da alimentação dela desde pequena, ela lida bem com a situação”... ela não fala: - Ai eu tenho vontade de comer isso... – eu posso por dez coisas na mesa, ela come o que pode comer e o que gosta de comer. R4DM

“[...] eu apoio ela no que é preciso, só que ela que tem que se conscientizar primeiro né, que ela tem que se cuidar mais quanto a isso, porque a gente fala, a gente explica que não é fácil né, porque tá na fase da adolescência...” R6DM

Enquanto profissionalmente o encontro entre quem cuida e quem é cuidado se estabelece no cuidar e é permeado pela objetividade técnica (FERREIRA, 2006 p.328), no lar ele é previsto e vivenciado no cotidiano, como no relato:

“[...] eu achava que era doença do outro mundo quando falava a diabete dai nos levamos aquele susto, mas aí depois fomos estudando sobre diabetes vendo como que era ate que deu pra família fica em pé no chão... depois a gente foi superando, a gente foi se adequando né, foi tirando isso de letra, lendo, pesquisando fazendo muita pesquisa a respeito, a gente tá consciente da doença.” R7DM

O apoio mútuo e a solidariedade são catalisadores do respeito e do cuidado e este “pressupõe, então, a simpatia enquanto capacidade de compartilhar as alegrias ou as tristezas, as dores ou os sofrimentos dos outros” (DALL’AGNOL, 2014, p. 209).

“[...] Quando a gente fica triste por causa da doença, eu falo: - filho, você tem uma vida saudável porque você é perfeito, você é só se cuidar.” R7DM

Os depoimentos demonstram que a orientação e a proteção não podem ser paternalistas, segundo Zoboli (2010),

Tem que ser emancipadora para provocar a passagem da heteronomia moral para a autonomia, condição própria e compatível com a dignidade e a liberdade humanas. A dignidade humana não é finalidade é fundamento, o móbil das ações morais. É o critério para a igualdade e o respeito devido por todos a cada um (ZOBOLI, 2010 p. 458).

Na concepção de Dall’Agnol (2014, p.209) “a pessoa paternalista não sabe-como cuidar efetivamente de um indivíduo vulnerável, e a pessoa indiferente não sabe-como cuidar de forma respeitosa”. E o cuidado deve orientar, respeitando limites, mas, vigiar para perceber se os desafios são alcançados e proteger sem censurar, impulsionando ao que é possível.

Núcleo de sentido: Vigilância participativa

Considerando que a liberdade é circunstancial, o fato de vivermos em família nos coloca em posição de vigília permanente na tentativa de percebermos algum desequilíbrio externo ou interno.

“[...] Eu acho que ela convive bem, porque eu nunca deixei ela muito isolada, eu não fico vendo como um problema sério... não fiquei protegendo ela demais...” R3DM

“[...] Ela tem a consciência, eu não sei se ela tem a obediência.” R6DM

As decisões nem sempre são nossas escolhas, mas quando há esta possibilidade há que se ter coragem, correr riscos, assumir as responsabilidades e

as consequências da escolha feita, conforme Martins (2009, p. 88), e no exemplo das falas:

“[...] não tirei tudo que ela tinha, tirei em um primeiro momento pra descobrir o que era que estava fazendo mal, mas depois eu fui deixando as coisas acontecendo aos poucos, pra que ela criasse resistência...” R3DM

“[...] A alimentação ficou igual pra todo mundo, a gente se adaptou a ela.” R3DM

É essencial que a conquista da autonomia se dê aos poucos para que a autotutela seja resultado da compreensão de si na busca de uma ação transformadora que nem sempre é consciente, mas deve ser compartilhada.

“[...] ele vai ao supermercado ele escolhe as coisinhas dele, ele não reclama de comer nossas coisas, ele quer a dele, só que tudo assim tem que ficar pondo limite... se ele exagera, vai correr, pra gastar energia e daí fica feliz, quer comer de novo.”

“[...] então ela tem que se cuidar melhor... todos sabem na escola, direção sabe, pedagoga sabe, professor sabe que eu sempre tô indo na escola.” R6DM

A importância do envolvimento de todos no cuidado do escolar vem da afirmação de Almeida (2007, p.237) “a maior vulnerabilidade da criança decorre da sua incapacidade de se autodefender. Poderão ser alvo fácil de agressões à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade”.

É relevante esclarecer que não foi considerado o tempo de diagnóstico das doenças para que se estabelecesse em qual estágio do processo de aceitação estariam os pais. Os estágios descritos por Elizabeth Kübler-Ross, embora se apliquem à reação diante de qualquer tipo de perda, inclusive da “perda da saúde”, poderiam promover mudanças na interpretação das falas. Mas, como os estágios não foram identificados, a percepção deu-se, puramente, em relação ao cuidado instintivo.

Como foi evidenciado, a partir dos depoimentos e dos estudos apresentados, a atitude e a postura dos responsáveis, a partir da descoberta da doença, até mesmo as ações para conviver com ela, influenciam o comportamento do estudante portador de doenças crônicas.

De forma resumida, percebeu-se o cuidado castrador sendo aquele que poderá tolher o desenvolvimento da autonomia justamente por encarar o doente como dependente e diferente. O cuidado contemplativo será o espectador das mudanças não impostas pelo medo da frustração e da maleficência, mas poderá desencadear a insegurança ou incentivar a autonomia. E, ainda, o cuidado libertador que promoverá transformações com naturalidade, orientando, respeitando a dignidade e reconhecendo na criança um adulto pleno de seus direitos.

A bioética de proteção possibilitou "entender a moralidade dos conflitos, imanentes ao próprio viver 'juntos' e também que existem meios de proteção que podem ser questionados do ponto de vista ético" (SCHRAMM, 2008, p.13), como o não atendimento de portadores de NAE em escola, visto que 95% da população alvo é atendida, tornando-os invisíveis. E entender que a orientação e a vigilância participativa são bases do cuidado, assim como a contemplação, a proibição e a culpa podem gerar tensões internas que não protegerão.

Portanto, categorização do cuidado não prevê a sua parametrização, mas o entendimento de como o ser humano sente-se cuidado – quando é controlado, observado a distância, proximamente vigiado ou orientado? A percepção desta característica poderá direcionar os profissionais da saúde, na individualidade da sua conduta terapêutica.

A PERSPECTIVA DO CUIDADO NAS PERCEPÇÕES DE ESCOLARES COM NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS

A interação dos indivíduos no processo saúde-doença exige mudanças de posturas, que devem considerar tanto a empatia profissional (ambiente escolar e atenção básica) como a relação de confiança fraternal, na busca de uma participação ativa que alcance o sujeito e não somente a doença. Neste aspecto, os princípios norteadores da bioética nos auxiliaram a perceber o respeito à autonomia do sujeito, bem como ações de não maleficência que nem sempre levaram à beneficência ou promoveram o atendimento justo do escolar.

Ao questionar os estudantes portadores de necessidades alimentares especiais (NAE) de escolas estaduais da região metropolitana de Curitiba, sobre as perspectivas relativas aos cuidados com a sua saúde, muitas foram as percepções colhidas pela análise de conteúdo das respostas às questões apresentadas, entre elas: o cuidado familiar, no ambiente escolar e do profissional de saúde, que compuseram as categorias deste estudo (Quadro 2).

Quadro 2. Categorias e núcleos de sentido referentes à percepção do cuidado dos estudantes

Categoria	Núcleo de sentido
Cuidado familiar	A mãe como figura de cuidado
Cuidado no ambiente escolar	Papel da escola no cuidado dos escolares com NAE Papel dos amigos no cotidiano dos escolares com NAE
Cuidado Profissional	Profissional que empodera o paciente O cuidado profissional restrito à doença

Fonte: a autora

A visão inclusiva da Bioética permite enxergar o escolar associado aos seus vínculos comunitários, no contexto social, econômico e cultural, deliberando sobre a violação de seus direitos e da sua dignidade. Conforme Cortina (2007) o sujeito é caracterizado através de seus vínculos, pois a cooperação estabelecida nos insere no nosso próprio mundo e nos conduz à superação de carências e no próprio reconhecimento mútuo que a intersubjetividade ética cita.

Portanto, é na família que o significado do cuidado se estabelece.

Categoria: O Cuidado familiar

Como representantes legais, pais e responsáveis devem garantir o melhor entendimento possível sobre as doenças crônicas que afetam a criança, permitindo o amadurecimento psicológico, comportamental e ético no enfrentamento da sua realidade.

Assim, a família busca apoio nas orientações de profissionais, em frequentar unidades de saúde, clínicas e hospitais, o que passa a fazer parte da rotina do adolescente – exames, medicamentos e restrições alimentares – tudo novo e, por vezes, ainda incompreendido por ser impalpável. O vínculo familiar, embora amplo, centraliza na mãe os cuidados relativos à saúde familiar, segundo os relatos dos estudantes.

Núcleo de sentido: A mãe como figura de cuidado

Muitos escolares não relataram, em suas entrevistas, a participação da família no reconhecimento, controle ou auxílio diante dos impasses impostos pela doença, pois o roteiro não questionava diretamente sobre um responsável pelo acompanhamento do tratamento da NAE. Outros, porém, espontaneamente, citaram a mãe como a figura “cuidadora”, aquela que permite ou proíbe, aquela que ensina e salva. Conforme o relato:

“[...] estava em casa e minha glicose ficou muito baixa durante a madrugada e eu tive uma convulsão. Como não dava tempo de ir pro médico, minha mãe me socorreu e fez ingerir leite condensado, porque diz que ele fazia efeito mais rápido.”
(E10)

Esta atitude urgente é explicitada pelas palavras de Gilligan (1997, p. 132), “a sensibilidade para com a necessidade dos outros e o fato de assumir a responsabilidade de tomar conta dos outros levam a mulher a escutar outras vozes além da sua e a incluir, nos seus juízos, outros pontos de vista.” Escuta esta que facilita o aprendizado de novas condutas e a transmissão de ensinamentos que levam o filho a entender a importância de seus atos para com a sua saúde ou para o agravamento da doença. Também descrito por outro aluno:

“[...] minha mãe controla mais que eu, não posso ficar comendo doce toda hora, tipo coisa que tenha muito açúcar toda hora.” (E6)

A criança que é próxima da mãe passa a confiar que as mudanças propostas – com ou sem base em orientações de profissionais – serão essenciais para a sua saúde. “O valor da solidariedade nos permite ir além de uma necessidade física para dar respostas às necessidades do outro” (TORRALBA, 2015, p.54). O que deflagra que a qualidade de vida do outro seja vista como prioridade e parte do seu próprio bem-estar.

“[...] Minha mãe me leva ao acompanhamento e aplica a insulina.” (E2)

Mesmo o tratamento invasivo fará parte do cotidiano quando compreendido que é benéfico à saúde de quem se estima. Esta característica do cuidado feminino é descrito por Gilligan,

[...] a mulher passa a construir um mundo salpicado por afirmações sobre a bondade feminina que está refletida nos atributos considerados desejáveis para mulheres em relação ao próximo – o tato, a gentileza e a fácil expressão dos sentimentos – que permite à mulher responder com sensibilidade enquanto se evoca a preocupação com os outros [...] (GILLIGAN, 1997, p.129).

A sensibilidade e a busca isolada de soluções para diminuir o sofrimento de quem se ama faz com que muitas mães – sem recursos, mas com iniciativa, troca de saberes e perspicácia – resolvam agir de forma empírica para encontrar respostas para uma causa incompreendida. A criança confia e se entrega aos saberes maternos por entender que o único objetivo deste cuidado é o seu bem, como ilustrado no relato:

“[...] Antes da Intolerância à Lactose eu tomava leite e me sentia mal e eu não sabia que era por causa do leite, até minha mãe fazer o teste lá na minha casa e foi quando a gente percebeu que eu ficava muito mal quando tomava leite e que não ficava mal quando tomava leite sem lactose.” (E11)

A mulher, por si mesma, detém o lado protetor que define o seu lado feminino com base na capacidade de cuidar e proteger os outros. Este cuidado é carregado de emoções e significados que dão sentido às ações e reações do indivíduo.

“[...] na realidade eu não tomo bastante (leite), porque a minha mãe cuida pra eu não ficar com bastante cólica, pra eu não passar mal.” (E8)

A mãe passa a significar o controle, mesmo que a cura não seja possível, cabe a ela fazer o escolar perceber a sua responsabilidade para com o próprio futuro. Admitindo que “o cuidado não é apenas uma meta a se atingir somente no final da caminhada. É um princípio que acompanha o ser humano em cada passo, em cada momento [...] Tal atitude gera discreta alegria e confere leveza à gravidade da vida” (BOFF, 2012, p.188). A percepção da confiança é relatada:

“[...] Mas, quando eu comecei (o tratamento para IL), minha mãe falava pra eu não tomar – não toma porque senão vai passar mal. Então, eu não tomo.” (E16)

Neste ponto a percepção do cuidado, por parte do adolescente, vai de encontro a evitar as sensações desagradáveis que o descuido pode gerar; ao mesmo tempo, o convívio com as limitações passa a ser leve e suportável – se a figura cuidadora transmite que o indivíduo pode dominar a doença com as suas atitudes e controle de suas vontades. Ou passa a ser um castigo, caso o cuidador limite-se a abordar todas as angustias e privações que a doença trará.

“Seria o encaramujamento do ser humano sobre seu próprio horizonte que, ao negar a essência do seu ser-cuidado, torna-se cruel consigo mesmo?”, indaga Boff (2012, p.189) ao perceber que a negligência do cuidado pode estar associada à dificuldade de enfrentar o desconhecido ou mesmo de admitir fragilidades.

A lição é clara, o jovem perceberá a sua saúde-doença com perseverança e naturalidade, mesmo diante de tratamentos e restrições permanentes, quando lhe conferirem o controle próprio e a liberdade que somente a determinação em ser feliz poderá instaurar. Ou, terá uma visão distorcida de sua sorte por ter sido aterrorizado ou até demasiado protegido, dito coitado, pois, segundo lhe ensinaram, seus limites traduzem o fracasso que a sua saúde lhe impôs.

Categoria: O Cuidado no ambiente escolar

O aprimoramento humano vem sendo praticado ao longo da história, e, segundo Pessini (2010, p.233), “isto é objetivo explícito e natural de toda e qualquer ferramenta de educação, considerando que as transformações evolutivas devem encontrar na dignidade humana sua principal razão”.

O histórico brasileiro de políticas de Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) mostra que o funcionamento destas contraria as normas de cumprimento dos direitos humanos. Estudos de Siqueira (2014, p.305) relatam que “a maioria dos brasileiros titulares de direitos, não sabe quais são e o que estes significam. Ainda, dentre os poucos titulares que os conhecem, poucos têm domínio sobre os mecanismos de exigibilidade e das instâncias nacionais e internacionais de proteção dos mesmos”.

Pesquisas sobre políticas públicas e programas de SAN de Valente e colaboradores (2007), revelam que estas, em geral, ainda são executadas como “favores”, havendo uma forte concepção de que, por se destinarem a comunidades empobrecidas, podem ser prestados de qualquer forma, por qualquer meio e sem a participação social. Essa afirmativa não tem sido percebida com os escolares que convivem com restrições alimentares, como afirmam Silva e Diniz:

O que temos é o registro de discriminação destes estudantes num ambiente que deveria ser educativo e inclusivo, formando cidadãos que respeitem as diversidades de todas as naturezas. Vale ressaltar que alguns raros municípios brasileiros já possuem condições de atender às necessidades alimentares especiais na alimentação escolar (SILVA e DINIZ, 2011, p.21).

É dever da escola como um dos organismos públicos responsáveis pela garantia do DHAA, a promoção desse direito, bem como a prevenção, correção ou reparação das ameaças ou violações ao mesmo (VALENTE et al, 2007, p.16).

Considerando que a bioética se preocupa com a coletividade norteadora pelas políticas (BELLINGER, 1993 *apud* BARCHIFONTAINE, 2007, p.79), torna-se necessário deliberar, considerando seus princípios norteadores, uma forma adequada de atenção pública. Nesta perspectiva foi possível identificar dois núcleos de sentido, quanto à atenção da escola ao indivíduo com NAE: O papel da escola no cuidado e o papel dos amigos no cotidiano de escolares com NAE.

Núcleo de sentido: Papel da escola no cuidado de estudantes com NAE

Com base nos princípios do DHAA e da SAN, as escolas e os profissionais da educação, devem orientar que a adequação alimentar é direito básico, reconhecido pelo PIDHESC, onde o estado tem a obrigação de respeitar, proteger e promover este direito e a sua violação pressupõe o descumprimento de um ou mais desses deveres. Devemos nos apropriar de que Políticas públicas não são voltadas apenas às transformações das condições de vida da população, mas detêm ações para o aumento da oferta de alimentos, à facilidade de acesso da população a estes e a todos os aspectos ligados à qualidade. E esta facilidade não considera apenas o aspecto econômico, o que caracteriza o público com NAE como vulnerável à insegurança alimentar.

Somente com a conscientização deste direito será possível que as percepções relatadas encontrem o caminho de entendimento do que é uma violação, pois os relatos são claros quanto à percepção dos estudantes:

“[...] A escola tinha que cuidar mais né, saber que a gente tem, porque às vezes a escola não sabe. Então ela não oferece o que ela tem que te oferecer, como alimentação, cuidados... insulina, remédios, se precisar ter...” (E4)

“A arte do cuidar é extremamente complexa, dependendo de muitas variáveis, mas duas são fundamentais: a compreensão e a confiança, sendo que, no ápice dessa relação, como se fosse uma pirâmide, está a compaixão” (SOUZA e cols., 2012 p.187). Seriam estes sentimentos ausentes no cumprimento do dever e exacerbados na admissão do direito ao considerar a fala seguinte?

“[...] acho que eu poderia falar com o próprio diretor, mas isso não resolveria muito o caso, porque a escola tem vários alunos com vários casos e aqueles que não têm intolerância poderiam não gostar que não tivesse mais leite na escola.” (E11)

Ao citar a aceitação de valores e pensamentos diferentes, Torralba (2015, p.72), afirma que “às vezes as barreiras são externas, não internas. Há entornos sociais, políticos, econômicos e culturais que não resistem à pluralidade de pensamentos, que encurralam as ideias originais e não permitem sua expressão”. Este pensamento pode ser aplicado ao considerar que, muitas vezes, o diferente (física, fisiológica ou psicologicamente) tende a ser massificado diante das barreiras externas que encontra ou lhe são impostas.

Não caberia aqui o termo “ignorados”, pois ignora-se aquilo que se reconhece, mas não deve ser percebido; neste caso muitas crianças se percebem invisíveis quanto as suas necessidades não pedagógicas, como também relatado pelo estudante:

“[...] em outra escola eles ajudavam bastante, serviam lanche diet semelhante: eu me sentia normal lá.” (E2)

Conscientes que poderiam ser bem assistidos, devido à comparação com seus colegas ou mesmo diante da informação sobre seus direitos, o educando se defronta com a falta de opções, pois, embora existam ingredientes alternativos para o preparo de alimentos apropriados, por desconhecimento (da necessidade de oferta ou da elaboração) não são ofertados pela instituição. Sem saída, o aluno age autonomamente se entregando a fome momentânea, pois em muitas escolas é proibido levar lanches de casa, como segue:

“[...] eu como a maioria das coisas do lanche, mas agora estou tentando evitar as coisas com leite. Às vezes trago bala, antigamente, agora é proibido, então não trago mais. (lanche de casa).” (E22)

Certamente, a aceitação cega das normas e das regras, dos costumes e dos hábitos de uma sociedade representa grave perigo, pois ao segui-las de forma mecânica, não se julga a qualidade da norma, nem o princípio ético que a inspira, simplesmente se obedece por ser uma norma, ainda que irracional ou desumana (BOFF, 2012, p. 49). Muitos percebem que a adequação seria possível:

“[...] acho que eles deveriam trazer uma refeição diferente do que a dos outros, mais frutas porque eles não dão muitas frutas, menos gordura, menos massa” (E4).

Vale ressaltar que as violações ao DHAA acontecem sempre que esse direito não é respeitado, protegido, promovido ou provido. Ações ou omissões podem representar uma violação ao DHAA e demais Direitos Humanos (ABRANDH, 2013), como defraudado no relato:

“[...] as escolas do estado não ajudam não... Levo lanche porque eu sei que não vai ter na escola e eu vou ficar com fome.” (E20)

A inadequação alimentar, além de acarretar prejuízo no desenvolvimento físico e mental, implica em diminuição no desempenho, aumento da evasão escolar no caso de crianças em idade escolar, o que pode levar futuramente a condições precárias de trabalho e remuneração. Nessa concepção, tal fato se caracteriza como situação de Insegurança Alimentar e Nutricional e de violação do DHAA (SIQUEIRA, 2014, p.306), percebida na narração:

“[...] no lanche, coisas que têm, igual vitamina, Nescau, café com leite, quando é eu não como. Não, eu não trago lanche pra escola. Não, eu não tomo café cedo porque me faz mal também. Se tem coisas com leite na escola daí eu não como... às vezes eu sinto fome, às vezes não, porque eu janto a noite né, daí eu não tenho muita fome de manhã, mas café cedo eu não tomo.” (E9)

Cabe esclarecer que a alimentação diferenciada somente será providenciada, pela escola, a partir da emissão de laudo médico comprobatório da NAE, porém, muitas crianças não dispunham deste laudo e, aquelas que o possuíam nem sempre eram atendidas, pois a informação raramente chegava até a cozinha.

A não maleficência deveria ser discutida aqui, quando a imposição da fome se dá ao ser vulnerado pela doença, o qual ignora seus direitos, mesmo participando do benefício legal da alimentação escolar.

O que leva a reflexão de Neves (2007) sobre o princípio da vulnerabilidade:

[...] que excede a lógica preponderante de reivindicação dos direitos que assistem às pessoas e anuncia a da solicitude dos deveres que a todas competem, visando a complementaridade entre uma consolidada ética dos direitos, assente na liberdade do indivíduo e desenvolvida pelo reforço da autonomia, e uma urgente ética dos deveres, assente na responsabilidade do outro e desenvolvida pelo reforço da solidariedade. (NEVES, 2007, p.44).

As palavras da autora endossam a compreensão que o exercício da autonomia vem da sua liberdade em exercer seus deveres e direitos e na responsabilidade de ver o outro de forma solidária e digna, como na fala:

“[...] às vezes eu peço pras tias da cantina não colocarem muito leite no meu lanche.” (E11)

O termo dignidade humana é o reconhecimento de um valor, que segundo o autor, no âmbito da bioética, se atualiza no “acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade apropriada para todos, respeitando a sua dignidade”. (BARCHIFONTAINE, 2007, p.90). O escolar identifica o ato do cuidado quando expõe a comparação:

“[...] acho que uma vez, na minha antiga escola, teve uma gincana e eles fizeram bastantes coisas doces, e uma das minhas professoras sabia que eu não podia comer, e não deixou que ninguém me desse nada com chocolate, ou alguma coisa assim. E, ela deixou que eu comesse alguns salgados, mas, chocolate e refrigerante ela não deixou.” (E8)

Por outro lado, “em determinados contextos, nos quais as condições sociais não são relacionadas à expressão da forma de viver no cotidiano, a restrição alimentar pode se expressar como resposta ao medo de adoecer e morrer.” (ALBUQUERQUE, 2009). Justificando o receio que muitos têm de optar pelo lanche da escola, como relatado por alguns:

“[...] Ah, eu faço a dieta certinho, tomo a insulina nos horários certos [...] faço exercício físico,... eu não como na escola, eu só trago de casa, daí, às vezes eu trago bolacha, às vezes eu trago fruta”. (E1)

“[...] Não eu não trago coisa pra escola, eu como em casa, né, no almoço, e depois que eu chego da escola e eu tomo café” (quando não come o lanche oferecido pela escola, fica sem comer até chegar em casa novamente). (E6)

Cabe aqui lembrar dois dos sete princípios do PNAE:

[...] a universalidade, que pressupõe beneficiar todos os alunos cadastrados no Censo Escolar, independente da condição social, raça, cor e etnia; e a equidade que pressupõe promover o tratamento igual para todos os alunos saudáveis e o tratamento diferenciado para os alunos portadores de necessidades especiais, a exemplo dos celíacos e dos diabéticos, que devem receber uma alimentação adequada à sua condição, por intermédio de cardápio elaborado por nutricionista habilitado (BRASIL, 2009).

E aqui identificar onde está o tratamento diferenciado, pois não é a fome fisiológica que preocupa, é o faminto trêmulo pela exclusão da mesa farta, porém imprópria, diz o escolar:

“[...] mas o lanche, né, que às vezes eu não como daí eu chego em casa eu tô tremendo, assim.” (E4)

No período letivo, o estudante percebe-se como um estranho que deve silenciar sua fome ou arriscar-se diante do prato saboroso, para não provocar mudanças. Não lhe é informado que os agentes de mudanças precedem leis e determinações que mais tarde servirão a muitos outros iguais.

“[...] eu acho que é uma alimentação saudável e às vezes insaudável, por exemplo: às vezes na semana tem arroz, sopa de feijão, farofa,... mas, também tem doce de leite – como ontem – e isto faz mal.” (E19)

Seria necessário expor a todos as palavras de Piovesan, 2005 onde explicita o que se compreende por violação dos direitos humanos,

[...] toda a situação/condição em que não haja cumprimento dos princípios de respeito à dignidade humana, ou seja, a não efetivação dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Considerando a complexa realidade brasileira, marcada por um modelo de desenvolvimento gerador de profundas desigualdades, exclusão social e pobreza, pode-se dizer que as violações de direitos existentes (inclusive no que diz respeito ao DHAA)

são um construído histórico, que necessitam urgência na adoção de medidas e ações eficazes para a correção das violações e para a promoção dos direitos (PIOVESAN, 2005, p.44).

Logicamente, ao citar definições a autora refere-se a fome quali-quantitativa agressiva e constante a que alguns indivíduos são submetidos devido a uma sociedade falha e desumana, porém a fome imposta pela inobservância de dados (existem alunos com NAE, mas não sabemos quem são) ou imposição de regras (mesmo não tendo opção a escola proíbe lanches trazidos de casa), ou exclusão disfarçada de quem não come para não passar mal? Estas também são violações do DHAA, conforme o aluno:

“[...] as opções dadas pela escola são quase sempre doces – a alimentação é ruim.” (E2)

Na percepção do estudante “ruim” não significa a caracterização do sabor em si, mas a maneira que teve de expressar que o lanche não seria bom para alguém que possui uma necessidade alimentar especial. Seus colegas relatam:

“[...] eu vejo assim na cantina, o que tem, tem coisa que eu nem posso, daí eu nem como”. Só como comida, arroz, feijão, só essas coisas (lanche da escola). “Às vezes eu levo [...] antes eu levava, agora nem tô mais muito levando, porque nem como no colégio só como em casa na verdade.” (E7)

“Na escola eu não como muitas vezes lanche, porque muitas vezes é leite, chocolate.” (E18)

Diante das afirmações expostas cabe indagar se os objetivos propostos pelo PNAE têm sido cumpridos para este público específico, visto que a alimentação seria um incentivo positivo para a presença dos alunos na escola. Há, considerando este aspecto, as narrativas favoráveis dos escolares:

“[...] A alimentação da escola é boa, porque eles não exageram nem no doce, eles variam bem o cardápio e não exageram no sal, eles procuram não exagerar na quantia. Poderia ter mais salada, fruta, menos bolacha, pão, carboidrato, pra atender que tem DM.” (E10)

“[...] Conforme o que tem na escola eu como uma vez, tipo se for sopa ou algum doce, mas se for salada ou um lanche saudável eu procuro comer bem... como a merenda pra não ficar muito tempo sem lanchar, sem comer alguma coisa e acabar correndo o risco de passar mal ou ter uma hipoglicemia.” (E15)

Para que a realização do DHAA e demais Direitos Humanos seja realmente efetiva é fundamental garantir que os seus titulares tenham acesso a informações acerca dos seus direitos, sobre os mecanismos de exigibilidade disponíveis e que se apoderem desses instrumentos para cobrar a realização destes direitos (ABRANDH, 2013).

“[...] Às vezes é meio difícil, assim, no lanche, tem lanches que eu não posso comer né? Mas alguns lanches eu como.” (E3)

“Os seres que interagem deixam de ser apenas objetos. Eles se fazem sujeitos, sempre relacionados e interconectados, formando um complexo sistema de inter-retorrelações. O universo é, pois, o conjunto das relações dos sujeitos” (BOFF, 2012, p.51). Ressalta-se, então, a percepção deles quanto a algumas figuras de cuidado que se destacam no ambiente escolar: a “tia da cantina”, professores, mas principalmente os amigos, sempre citados como cúmplices ou companheiros na busca por um direito sem exigibilidade.

Núcleo de sentido: Os amigos no cuidado cotidiano de escolares com NAE

Os amigos, nas citações da pesquisa, são pessoas que assumem o cuidado do outro, prestando atenção em seus comportamentos e sintomas, prontos a agir em favor do outro caso seja necessário. Este “agir não é movido pela obrigação, distinguindo, através da sensibilidade, o que é vício e o que é virtude, [...] pela reflexão complexa da sensibilidade moral, essa forma, a motivação é sustentada pelos sentimentos” (HUME, 2004, p.496).

Neste contexto, cuidar assume o significado de deixar emergir a sua humanidade no outro, independentemente do seu estatuto e situação em que se encontra (HONORÉ, 2004). Cuidado seria mais que uma ocupação, seria a ponte, o

vínculo da corresponsabilidade que sensibiliza indivíduos a reconhecerem a sua vitória na luta do outro.

A ajuda depende da sensibilidade, conforme cita Gilligan, (1997, p.103) "o ideal de interesse pelos outros é assim uma atividade de relacionamento, de sentir e responder às necessidades dos outros, tomando conta do mundo por meio da manutenção da teia de conexões para que ninguém fique ao abandono." Como verbaliza o escolar:

"[...] Ah, na escola eu me lido bem, todo mundo me respeita, sabe que eu tenho diabetes, eles me, eles não tem preconceito contra isso comigo, lá na escola, só que eu acho que a alimentação da escola é ruim, porque quase sempre tem arroz doce, bolacha doce, é, cereal, tudo doce, eu não posso e sempre na escola tem esses negócios, quase todo dia... esses dias atrás mesmo, eu tava na escola e eu não tava passando muito bem assim, tava quase desmaiando, aí o meu amigo percebeu e ele foi lá me ajudar (os colegas sabem que ele tem diabetes), me trouxe um doce uma bala assim, pra mim." (E2)

Como é fascinante perceber no outro a segurança do cuidado fraternal, segundo Esteban (2013, p.5), "no cotidiano escolar está presente à força da solidariedade e dos processos coletivos, pois nele há sempre a possibilidade de experimentar a escola como lugar de encontros com os outros." Narrado por uma estudante:

"[...] as minhas amigas sabem que eu tenho. Então qualquer, tipo, problema, que elas já veem que eu tô mal, elas me levam pra a diretoria." (E14)

Para muitos, o patrimônio do saber vai além das lições aprendidas em sala de aula, além da matemática, literatura, física,... Adentra ao aprendizado de como agir, de quem sou eu, da defesa, do ataque, de quem são os outros e quais são meus direitos e deveres, o que fica claro quando o escolar relata o que aconteceria se ocorresse uma hipoglicemia na escola:

“[...] hoje eu lidaria bem, porque além de mim, os meus colegas e os professores sabem que eu tenho DM e acho que saberiam me socorrer, porque eu mantenho todos informados do que poderia acontecer.” (E10)

Conquista-se o espaço e a confiança, porém, há aqueles que temem despertar no outro o sentimento de piedade uma vez que a sociedade atual valoriza mais a independência e a razão que o relacionamento e a emoção. Insegurança demonstrada pelo escolar após a indagação sobre o conhecimento do diabetes no ambiente escolar:

“[...] mas aqui na escola não contei pra ninguém” (E9).

O estudante deve externar suas dificuldades tanto para a instituição como para a família que, ao tomarem conhecimento de seus sentimentos, deverão procurar uma solução que não constranja o indivíduo ou desestabilize a comunidade – o pensar em conjunto, sobre questões pontuais seria a melhor maneira de promover o bem estar geral.

“[...] Eu acho que por um lado seria bom, mas eu acho que eu ia me sentir diferente se não comesse o que todo mundo come”. (se o lanche fosse diferenciado) (E16)

O medo de sermos autênticos, de sermos criticados, marginalizados, acaba nos levando a descuidar da própria singularidade (TORRALBA, 2015, p.40). Quando nos vinculamos a outras pessoas uma rede é formada e este tecido humano materializará ideias em ações que promoverão mudança social. Sem pensamento não há progresso nem inovação nem transformação do mundo. Torralba (2015, p. 40) considera que “é importante que o adolescente entenda que a comunidade não exclui a diferença. Ao contrário, ela a pressupõe. Sem pluralidade, a comunidade morre, já que suas bases são calcadas na diferença”.

Perceber-se diferente traz a concretude da base do cuidado à responsabilidade de si e de outros, onde a ação dependerá do conhecimento de

seus direitos e do reconhecimento de suas restrições para que isto seja devidamente transmitido e executado.

Em seus estudos sobre a educação escolar, Esteban (2009, p.3) aborda que “as relações entre diferença, desigualdade e insucesso não se apagam, produzindo espaços para o debate sobre a legitimidade e a segregação” que deveriam ser consideradas ao ensino de qualidade. Discussões como esta poderiam aplicar-se ao que Zoboli (2008, p. 144), aborda como relacionamento responsável, considerando que “o cuidado encurta distâncias por admitir o quanto somos responsáveis pelo outro e assim, pela comunidade”. Portanto, o escolar que estiver preparado para exercer seu direito de ser atendido em todas as suas necessidades, certamente estimulará o meio a tratar os demais com equidade formando uma sociedade mais justa. Sociedade esta que não prestará favores, mas legitimará direitos.

Caso haja violação ao DHAA, o estudante, seu pai ou responsável, ou um defensor de direitos, por exemplo, deveria poder apresentar uma denúncia de violação na própria escola. Esta teria a obrigação de recebê-la, investigá-la e resolver o problema ou reparar a violação, se for da esfera de sua competência. (ABRANDH, 2013)

Importante ressaltar que muitas escolas possuíam registros de alunos com NAE, mas estes não eram identificados no momento do lanche, no relato das merendeiras eram poucos os estudantes que solicitavam ajustes em seus lanches. Neste sentido, ao não extrair o sujeito dos dados estatísticos, a escola torna-o invisível e incompreensível, visto que a justificativa de não possuir cardápios específicos às doenças descritas, é mais confortável que adaptar poucas refeições diante de um universo de centenas de pratos. São tão poucos, vale a pena entender as suas necessidades e assim atendê-los? Sim, responderiam, sem titubear, todos aqueles que um dia encontraram em suas fragilidades a força para lutar por direitos que beneficiariam toda uma sociedade.

A experiência alimentar cotidiana vivenciada por escolares com NAE, dependentes de cuidados próprios e alheios - pais ou responsáveis e merendeiras, no ambiente escolar –, deve ser satisfatória e inclusiva quando se considera o local como centro de educação e cultura social. Porém, momentos de refeição transformam-se em exercício de desigualdade perverso e excludente quando o ser vulnerado, devido a sua doença crônica, torna-se invisível à comunidade e esconde-

se do grupo e de si mesmo, ao não ter consciência do seu direito a uma alimentação adequada em qualquer ambiente.

Esta invisibilidade social torna o portador de necessidades alimentares especiais ainda mais vulnerável e diferente do grupo. A busca de integração pode levá-lo a negligenciar os cuidados relativos à saúde, adaptando-se frágil e individualmente a todos os ambientes que frequenta. Pois, talvez, sinta-se seguro somente à sua mesa, visto que as outras deixam-no a mercê de escolhas alimentares não ofertadas.

Categoria: O Cuidado profissional

O cuidado profissional, neste estudo, não deve limitar-se a questões meramente fisiológicas, a bioética nos empresta sua lente multidimensional para que percebamos as questões econômicas, sociológicas, psicológicas, antropológicas, científicas e culturais que a envolvem. Pessini (2010, p.24) declara que “a crescente multiplicidade das ciências que estudam o ser humano trouxe mais confusão e obscuridade que elucidação de nosso conceito de ser humano”. Mesmo que esta seja uma discussão antropológica profunda, vale abordá-la para deflagrar outros questionamentos, como: não corremos o risco da descaracterização do cuidado do ser e, principalmente, daqueles que dependem de cuidados especiais?

Visto que a subjetividade do cuidar choca-se com a autonomia, discrição ou anonimato (pois, há a necessidade de não identificar o diferente quando não há o entendimento sobre equidade e busca-se apenas a igualdade), de não frustrar, de configura-lo como dependente, ou deficiente ou de apenas torna-lo comum? Qual será o profissional que poderá responder estas questões?

“O princípio da autonomia do paciente refere-se ao respeito que o médico deve ter para com a liberdade do paciente. Os médicos devem ser honestos e sinceros com seus pacientes permitindo-lhes tomar decisões sobre seus tratamentos” (DRUMOND, 2010, p.147). Neste ponto é importante lembrar quão suscetíveis são os jovens e as crianças às decisões de seus responsáveis e dos profissionais diante de uma doença, pois, segundo Almeida (2007):

A criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo

de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano, e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais vincada a sua fragilidade (ALMEIDA, 2007, p.333).

Este cuidado dos profissionais de saúde foi citado pelos indivíduos e sabe-se que cabe a estes o acolhimento dos escolares e de sua família a fim de explicitar, de forma mais simples e honesta possível, todos os detalhes sobre a mudança decorrente da nova condição que acompanhará a vida daqueles que possuem uma necessidade alimentar especial (o diabetes, a doença celíaca ou a intolerância à lactose).

Acreditando que, através de suas orientações, é o profissional que delegará liberdade ou dependência conforme o esclarecimento sobre a doença em questão. Entendendo que o doente está fragilizado, dependente e necessitado de um olhar humano, categorizou-se este cuidado que foi dividido em dois núcleos de sentido: o profissional que empodera o paciente e o profissional restrito à doença.

Núcleo de sentido: o profissional que empodera o paciente

O profissional da saúde deve considerar a criança como um ser de direito e como tal “deve ser protegida de toda e qualquer forma de tratamento que desconsidere sua autonomia e suas necessidades, [...] entendendo por cuidado qualquer ação que potencialmente promove o desenvolvimento pleno da pessoa, ou seja, seu empoderamento” (VERÍSSIMO et al, 2007, p. 342).

O respeito às suas condições e o conhecimento de sua história leva a designar o profissional responsável pelo seu tratamento como “minha médica”, conforme exposto a seguir:

“[...] No posto (o acompanhamento clínico), eu tenho minha médica, que eu faço consulta de três em três meses. Eu acho que eu melhorei muito porque eu não fazia nada, eu comia bem, mas não tão bem como eu como hoje, minha alimentação e atividade física por causa da diabetes.” (E10).

Segundo Almeida (2007, p.335), “quando somos capazes de partilhar com a criança a verdade possível ao entendimento da sua circunstância, todo processo terapêutico, obtemos, na maioria das vezes, uma colaboração facilitadora da sua concretização.”. É o que relata o educando:

“Me preocupo em fazer o dextro, tomar a insulina, marcar o dextro na folhinha [...] tipo um diário [...] para levar pro médico, daí tem que fazer um monte de coisa, lá – consulta mensal, tenho que cuidar. Cuidar da saúde” (E3).

O respeito e a confiança mudam padrões de comportamento, pois levam à compreensão consciente e não à imposição desagradável. Para tanto, admite-se que as legislações não são suficientes para proteger os estados de vulnerabilidade e assegurar sua autonomia (VERÍSSIMO et al., 2007, p.340), mas a alteridade como princípio fundamental no atendimento humano.

Infelizmente não são todos os alunos que procuram acompanhamento médico, apesar de terem acesso a este serviço, mas, a percepção daqueles que buscam é de confiança, conforme a fala:

“[...] o médico do postinho que aconselha...” (E2).

O profissional deve acreditar na capacidade do indivíduo de compreender a própria doença e “informar, sobretudo, no domínio de uma informação que visa assegurar a proximidade, a empatia, extravasar a mera objetividade da doença e da fisiologia são atributos essenciais aos profissionais de saúde” (ALMEIDA, 2007, p.334). Mas, isto dependerá da “escuta” deste profissional que deve perceber além das palavras, gestos, olhares e “ler” o sujeito. Esta “tradução” desvelará dúvidas angustiantes e hábitos secretos e levará a equipe às orientações medicamentosas e comportamentais que despertarão o autocuidado no indivíduo.

O corpo dá sinais quando não satisfazemos adequadamente suas necessidades. Muitas vezes, porém, preferimos fazer vista grossa, uma vez que “ouvir o corpo significa mudar nosso estilo de vida, hábitos alimentares e nossa forma de trabalhar” (BOFF, 2012, p.178).

Quanto aos profissionais envolvidos no cuidado da criança, deve-se considerar as palavras de Veríssimo e colaboradores (2007, p.341), “em qualquer cenário (hospitais, unidades básicas de saúde, ambulatórios,...) os profissionais devem ser capacitados no atendimento efetivo às peculiaridades infantis”.

Alguns relataram que a família não buscou ajuda profissional, como narrado a seguir:

“[...] antes eu podia ingerir tudo, doía um pouco assim, mas não muito como agora. Ainda não fui ao médico, assim fundo pra ver se é isso mesmo ou não, eu só evito mesmo comer qualquer coisa com leite porque me faz mal, daí cortei...” (E9).

“Não fui ao médico” reflete que sua família não buscou ajuda profissional, talvez por não entender que se trata de dor real ou por não acreditar que alimentos causem tamanho incomodo, o que o faz tomar atitudes solitárias.

O caos não é simplesmente “caótico”. Ele se mostra generativo e auto criativo. Abre espaço para a organização e para a constituição de ordens cada vez mais elegantes (cosméticas) e portadoras de sentido. O caos nunca é absoluto e a ordem, jamais estável (BOFF, 2012, p. 189).

Comparar o que o autor cita sobre o universo com a relação saúde-doença, talvez esclareça o que representa a descoberta de uma NAE. Seria como a representação de um novo caminho de vida para o escolar vulnerado pela doença: a saúde seria a ordem – sempre admitindo que não seja estável ou simples; a doença ou NAE seriam o caos que podem causar danos quando a mente cuidadora paralisa no que poderia ser ideal. O cuidador, preso a doença, não vislumbra as novas opções que o caos carrega gerando novas oportunidades para o enfrentamento de uma situação que poderá ser definitiva, porém mutável – como o autor mesmo relata, situações que não são perfeitas, mas perfectíveis.

Núcleo de sentido: O cuidado profissional restrito à doença

Considerando a não maleficência e a beneficência, os profissionais deveriam olhar o sujeito com integralidade, para que um único aspecto não definisse seu estado de saúde ou doença. Assim, os resultados negativos de exames não deveriam se sobressair às queixas e ao histórico do paciente, pois, conforme Nunes (2007, p.272) “em situação de saúde, de doença, de deficiência ou de dificuldade, é necessário precisar a natureza dos problemas ou necessidades que afetam o outro, sobretudo do impacto que cada situação tem para aquela pessoa em concreto”.

O impacto, na narrativa a seguir, foi o emagrecimento sem explicação e a restrição alimentar sem orientação:

“[...] quando fiz exame (endoscopia) o médico falou que não tinha nada... emagreci muito, mas daí não fui mais ver... só cortei o leite né, e as coisas que tenham leite porque me faz mal, dói.” (E19)

Para o escolar a autoridade médica é inquestionável, mas o corpo dá sinais que não podem ser silenciados apenas com o resultado negativo de um exame, a investigação deveria respeitar a imaturidade e fragilidade da pessoa em questão: adolescente, cuja noção de doença é limitada. O que o pediatra Almeida (2007), explicita com sabedoria:

[...] a noção de ser doente, por força da quebra da homeostasia dos seus sistemas biológicos, objeto de uma agressão vital, é tornar-se igualmente dependente fragilizado física e psicologicamente, mais vulnerável, portanto, a possíveis ameaças externas. Ser, então, criança doente, é intensificar uma fragilidade com outra fragilidade de não menor intensidade, de risco não inferior e, portanto, clamar por intensiva e mui cuidada proteção, Mas, pode ainda agigantar-se a vulnerabilidade da criança, por ações que lhe são deveras estranhas: as que decorrem do despreparo ou simples distração de sua cuidadores (ALMEIDA, 2007, p.333).

A visão restrita à doença, do profissional despreparado, afetará o estudante de diversas formas, ao não conhecer seu cotidiano domiciliar ou escolar, poderá orientá-lo erroneamente quanto suas ações e escolhas, como o relato a seguir:

“[...] acompanho meu diabetes através da doutora do Hospital de Clínicas (dieta, insulina, exercícios), ela pediu que eu não comesse a merenda, que levasse lanche de casa, porque é melhor do que comer aqui da escola.” (E1)

O estudante, nesta afirmação, poderá ficar sem alternativa se caso a regra da escola seja proibir que se leve lanches de casa. Outra questão seria a leitura desta recomendação quanto à qualidade do lanche oferecido, seria mais ético enviar uma solicitação escrita à escola para que as necessidades deste paciente fossem atendidas no ambiente escolar. Ignorar as relações e as necessidades deste menino poderá excluí-lo da vida em sociedade, como relatado:

“[...] quando meus pais ficaram sabendo da minha doença, um dos médicos disse que eu não podia participar de festas, da comunidade, de nenhum bolo mais doce e tal; e isso eu tinha três anos e minha mãe conta que eu não podia fazer mais nada, ela achava que eu ia ser um inválido, porque toda vez que tinha festa, alguém saía comigo pra passear, então eu era excluído de tudo, até que outra médica orientou diferente.” (E27)

Conforme Nunes (2007) não cabe ao profissional, na generalidade, decidir pela pessoa, mesmo que seja no que entende como o melhor para o Outro.

Os profissionais podem cair na tentação de decidir pelo outro com base nos saberes e nas probabilidades, confundindo decisão exclusivamente técnica e decisão pessoal de aceitação ou recusa do cuidado, pois, deve-se verificar a diferença na percepção das necessidades que a pessoa tem e aquelas que o profissional identifica (NUNES, 2007, p.271).

Para que muitos dos relatos expostos sejam evitados e, em longo prazo, configurem-se apenas em exceções, deve haver o “fortalecimento da capacidade de exigir a realização de direitos que pressupõe mudanças na correlação de forças, nos processos de fazer as coisas em favor da redução das desigualdades e, principalmente, na cultura institucional de cada Estado e de seus servidores e na própria cultura da população de cada país” (ABRANDH, 2013).

Se os cidadãos, os agentes públicos e a sociedade civil de diferentes países estiverem adequadamente informados sobre seus direitos, obrigações e responsabilidades, e souberem aonde ir e o que fazer quando sentirem que seus direitos estão sendo violados, mais fácil será a responsabilização dos Estados e serviços públicos por seus atos e omissões (ABRANDH, 2013, p.44).

Conforme Seaone e Fortes (2007, p.296), “compreende-se que todos os problemas que geram uma diminuição na qualidade de vida das pessoas refletem-se na área da saúde – que não pode individualmente resolvê-los – tem-se a necessidade do trabalho conjunto, intersetorial.” Formar parcerias com a direção de escolas, merendeiras e unidades básicas de saúde, envolvendo Saúde e Educação para identificar e proporcionar aos escolares com NAE uma real melhoria nas condições de vida seria primordial para reconhecê-lo integralmente como cidadão e, portanto, digno de cuidado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao considerarmos as narrativas, as leis e a ciência, percebemos que o cuidar requer aproximação entre responsáveis, profissionais e vulnerados para que estes se reconheçam e desenvolvam entre si confiança e vínculo. Estes sentimentos serão capazes de modificar a ação e a interação, familiar e da comunidade, para que estas se enxerguem, se respeitem e se responsabilizem por seus membros.

Vislumbrar o escolar e seus responsáveis à luz da bioética, frente às necessidades inerentes à sua saúde, compreendendo suas escolhas e atitudes, fez emergir dos dados estatísticos um sujeito digno de atenção, porém, alheio aos seus direitos e de seu papel na sociedade. Se o escolar se apropriasse do conhecimento de seus direitos, seria agente de transformação social, visto que a mesa não mais o excluiria e sim o acolheria, digno que é de cuidados exclusivos.

Quando as leis, os programas e o próprio direito não são conhecidos ou aplicados, a invisibilidade é certa e a exclusão, uma consequência, exceto quando a solidariedade se transforma em um catalisador do cuidado, o que foi percebido no ambiente escolar.

Sabe-se que a escola, como responsável pela formação do indivíduo, não se preocupa apenas com a dimensão pedagógica. Porém, em meio a tantos desafios, deve reconhecer a importância da questão alimentar e considerar que muito do desempenho escolar está atrelado à condição nutricional do estudante. Este estudo evidenciou que há dificuldade em localizar os sujeitos que permeiam os dados estatísticos envolvendo NAE. Apesar da existência do cadastro escolar sobre a saúde e a presença de doenças crônicas do estudante, seus dados parecem não atingir objetivos de atendimento pleno das necessidades alimentares dos vulnerados.

Ao não serem percebidos, os estudantes poderão sofrer déficit tanto no aprendizado formal como no social – aqueles com NAE sentir-se-ão à margem da comunidade em que participam. Pois, a violação do seu direito básico de alimentar-se não se dá por incapacidade das instituições e sim pelas falhas no caminho para implementar ações. Estas ações incluem a identificação dos alunos com NAE (princípio da universalidade), adaptação, execução e oferta do cardápio vigente (equidade) a fim de viabilizá-lo a todos (princípio da responsabilidade), um

verdadeiro exercício de cidadania e promoção da autonomia que resgataria a dignidade, promovendo aprendizado integral do ser e do saber.

A promoção de discussões e reflexões sobre as percepções dos diferentes no grupo deve fazer parte do cotidiano escolar, incentivando o relacionamento respeitoso e solidário entre todos os estudantes. Assim, é necessário que novos estudos, sustentados pela razão humanizada da bioética, busquem compreender o impacto da educação dos vulnerados no entendimento de seus direitos. E quando temos capacidade de entendimento nos tornamos responsáveis por nossos atos e pelo bem-estar do próximo.

Quanto aos responsáveis, a reflexão permitiu deixar de olhar o cuidado familiar intuitivamente, para percebê-lo como responsável gerador de comportamentos. Pois a responsabilidade de proporcionar a felicidade e a saúde aos filhos gera tensão, pela necessidade de restringir elementos que proporcionariam a saúde, porém, comprometeriam a felicidade, revelando dimensões de cuidado distintas. Observou-se, portanto, que o cuidado pode ser excessivamente sufocante (castrador), meramente obrigatório (contemplativo) ou altamente instrutivo (libertador). E a percepção deste cuidado pelos cuidadores, poderá individualizar, ainda mais, as condutas terapêuticas e conferir ao adolescente com NAE a liberdade confiante ou a insegurança conflitante no desenvolvimento da própria autonomia.

Ao perceber os famintos decorrentes da exclusão alimentar, este estudo tem a responsabilidade de amplificar, através da bioética, as vozes destes invisíveis, para que o olhar da maioria os enxergue e os revele o caminho da justiça, da autonomia e da dignidade.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Machado de. A segurança alimentar e nutricional e o uso da abordagem de direitos humanos no desenho das políticas públicas para combater a fome e a pobreza. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 22, n. 6, p. 895-903, nov./dez. 2009.

ALMEIDA, Filipe Nuno Alves Santos. A vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Ideias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 18, p. 327 – 346.

BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de. Vulnerabilidade e cuidados. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Ideias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 5, p. 77-92.

BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Ideias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007.

BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de. Educação para a cidadania em tempo de incertezas. In: PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, Willian Saad (Orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola, 2010. Cap. 15, p. 275-289.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BESERRA, Eveline Pinheiro; OLIVEIRA, Fernanda Celedonio de; RAMOS, Islaine Costa; MOREIRA, Rui Verlaine Oliveira; ALVES, Maria Dalva Santos; BRAGA, Violante Augusta Batista. Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 175-180, jan./mar. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0175.pdf>>. Acesso em: 2 jul. 2016.

BETTINELLI, Luiz Antonio; PORTELLA, Marilene Rodrigues; ERDMANN, Alacoque Lorenzini; SANTIN, Janaína Rigo. Dignidade humana: cuidado à saúde e humanização. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola; IBCC Centro de Estudos, 2014. v. 2. Cap. 20, p. 349-361.

BOFF, Leonardo. **A águia e a galinha**: uma metáfora da condição humana. 49. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

BOUSSO, Regina Szyllit; SANTOS, Maiara Rodrigues dos. A ciência do cuidado: conhecimento e sensibilidade. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola; IBCC Centro de Estudos, 2014. v. 2. Cap. 23, p. 389-403.

BRASIL. Decreto nº 7037, de 21 de dezembro de 2009. Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH-3 e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p. 17, 22 dez. 2009.

BRASIL. Lei nº 11.346, Lei de segurança alimentar e nutricional [Internet] de 15 de setembro de 2006. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2006. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11346.htm>. Acesso em: 7 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009, art. 2º. **Diário Oficial da União**, 2009. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l11947.htm> Acesso em: 20 maio 2016.

BRASIL. Lei nº 12982, de 28 de maio de 2014. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2014. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12982.htm>. Acesso em: 28 abr. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Política Nacional de Alimentação e Nutrição**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 84 p.

COELHO, Linéa Pereira; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará. O cuidar da criança na perspectiva da bioética. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 2-9, fev. 2009. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n2/v17n2a08.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2016.

CRUZ, Márcio Rojas; OLIVEIRA, Solange de Lima Torres; PORTILLO, Jorge Alberto Córdón. **A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco – contribuições ao Estado brasileiro**. Revista Bioética 2010; 18 (1): 93 – 107

DALL'AGNOL, Darlei. Cuidar e respeitar: atitudes fundamentais na bioética. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola; IBCC Centro de Estudos, 2014. v. 2. Cap. 11, p. 199-224.

DIAS, Frederico Divino. Análise da merenda escolar: a inadequação para alunos celíacos e intolerantes à lactose. **Associação dos Celíacos do Brasil**, Belo Horizonte, 2011. Disponível em: <<http://www.acelbramq.com.br/images/artigo-dias.pdf>>. Acesso: 03 nov. 2015.

ENGELHARDT, H.T. **Os fundamentos da bioética**. São Paulo: Loyola, 1998

ERHARDT, Caroline. **O direito humano à alimentação adequada como direito fundamental**. 2015. 10 f. Dissertação (Pós-graduação em Bioética) – Pontifícia

Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2015. Disponível em: <<http://jorneb.pucpr.br/wp-content/uploads/sites/7/2015/02/O-DIREITO-HUMANO-%C3%80-ALIMENTA%C3%87%C3%83O-ADEQUADA-COMO-DIREITO-FUNDAMENTAL.pdf>>. Acesso em: 8 mar. 2016.

ESTEBAN, Maria Teresa. Encontros e desencontros no cotidiano escolar. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 33, p. 168-175, 2013. Disponível em: <<http://www.periodicos.proped.pro.br/index.php/revistateias/article/view/420/1165>>. Acesso em: 22 abr. 2016.

FERREIRA, Márcia A. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 3, p. 327-330, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a14v59n3.pdf>>. Acesso em: 6 jul. 2016.

GILLIGAN, Carol. **Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.

GOLDFEDER, Ricardo T. **Tireóide e nutrição** in: SILVA, Sandra M.C.S. Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia. 2ed. São Paulo: Roca, 2010

HEIDEGGER, Martin. **O ser e o tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

HONORÉ, Bernard. **O cuidar em perspectiva**: no centro de um humanismo humanizante. [S.l.]: Lusociência, 2004.

HUME, David. **Investigação sobre o entendimento humano e sobre os princípios da moral**. Tradução de Jose Osmar de Almeida Marques. São Paulo: UNESP, 2004.

JACOB, Cristina M.A., CORRADI, Gabriela A., Machado, Nicole O., PASTORINO, Antonio C., CASTRO, Ana Paula B.M. **Alergia alimentar** in: SILVA, Sandra M.C.S. Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia. 2ed. São Paulo: Roca, 2010

JUNGES, José Roque. **Bioética e os paradigmas da justiça** e do cuidado. In: Bioética: hermenêutica e casuística. São Paulo, Loyola, 2006, 73-102)

JUNGES, José Roque. Vulnerabilidade e saúde: limites e potencialidades das políticas públicas. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 7, p. 110-135.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes (tradução: Paulo Menezes) 7ª edição - São Paulo: Martins fontes, 1996. 119p.

LEAL, Dalila Teixeira; FIALHO, Flávia Andrade; DIAS, Iêda Maria Ávila Vargas; NASCIMENTO, Lilian do; ARRUDA, Wivian Cristiane. A vivência dos familiares de

crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 14, n. 1, p. 189-196, mar. 2012. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2015.

LEÃO, Marília Mendonça (Orgs.). **O direito humano à alimentação adequada e o sistema de segurança alimentar e nutricional**. Brasília: ABRANDH, 2013.

MATTAR, Rejane; MAZO, Daniel Ferraz de Campos. Intolerância à lactose: mudança de paradigmas com a biologia molecular. *Revista Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 56, n. 2, p.230-236, jan. 2010.

MARINO JR.; Raul. Edmund Pellegrino: ícone da bioética cristã. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 190-198, 2013. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/103/6.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2016.

MARTINS, Alexandre A. Antropologia integral e holística: cuidar do ser e a busca de sentido. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 87-99, 2009. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/87a99.pdf>>. Acesso em: 5 jul. 2016.

NADAL, Juliana, FERREIRA, Sila M. R., COSTA, Islandia B. C., SCHMIDT, Suely T.Schmidt O princípio do direito humano à alimentação adequada e a doença celíaca: avanços e desafios *Demetra: alimentação, nutrição & saúde*; 2013; 8(3); 411-423
http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/publicacoes/principio_direito_humano_alimentacao.pdf [acesso:16/08/2016)

NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 2, p. 29-45.

NUNES, Lucília. A humanização na saúde: estratégia de marketing? A visão do enfermeiro. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 15, p. 269-285.

PÉRES, Denise Siqueira; SANTOS, Manoel Antônio; ZANETTI, Maria Lúcia; FERRONATO, Antônio Augusto. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença: sentimentos e comportamentos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, p. 1105-1112, nov./dez. 2007. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16184/17870>>. Acesso em: 28 jun. 2016.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Humanização e ética no âmbito dos cuidados de saúde: redescobrimo o valor da acolhida e da hospitalidade. In: PESSINI, Leo;

BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola; IBCC Centro de Estudos, 2014. v. 3. Cap. 25, p. 437-454.

PESSINI, Leo. Qual antropologia para fundamentar a bioética em tempo de incertezas? In: PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, Willian Saad (Orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola, 2010. Cap. 1, p. 23-40.

PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, Willian Saad (Orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola, 2010.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, Willian Saad ANJOS, Márcio Fabri dos V. (orgs.). **Ética e Bioética Clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Ideias & Letras, 2012 500p.

PIOVESAN, Flávia. Ações afirmativas da perspectiva dos direitos humanos. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 35, n. 124, p. 43-55, jan./abr. 2005.

RAMOS, D.L.P.; JUNQUEIRA, C. R. "Bioética: conceito, contexto cultural, fundamento e princípios". In: RAMOS, D.L.P. *Bioética e ética profissional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p. 22-34.

RIBEIRO, Cilene S.G., RIBAS, Maria T. G. O., CORRADI-PERINI, Carla, AULER, Flavia Necessidades alimentares especiais em ambiente escolar: um ensaio sobre a interface entre ciências da Nutrição e Bioética. *Demetra: alimentação, nutrição & saúde*; 2014; 9(3); 633-643 [file:///C:/Users/usuario/Downloads/10383-48489-1-PB%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/10383-48489-1-PB%20(4).pdf): <http://dx.doi.org/10.12957/demetra.2014.10383>

SCHRAMM, Fermin Roland **Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização** *Revista Bioética* 2008 16 (1): 11 – 23 http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55 [acesso: 18/08/2016]

SEAONE, Antonio; FORTES, Paulo Antônio de Carvalho. A percepção do usuário do programa de saúde da família sobre a privacidade e a confidencialidade das informações reveladas ao agente comunitário de saúde. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Ideias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 17, p. 295-326.

SILVA, Margarida Maria Santana da; DINIZ, Ângela de Abreu. Reflexões sobre a alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional sustentável e a situação de exclusão em que vivem os cidadãos com necessidades alimentares especiais. In: CONFERÊNCIA ESTADUAL DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL SUSTENTÁVEL DE MINAS GERAIS, 5., 2011, Belo

Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: ACELBRA, 2011. p. 21 - 27. Disponível em: <https://www.pjf.mg.gov.br/conselhos/seguranca_alimentar/documentos/textos_110530.pdf>. Acesso em: 28 maio 2016.

SIQUEIRA, José Eduardo de. A arte do cuidado. In: SIQUEIRA, José Eduardo de; ZOBOLI, Elma; KIPPER, Délio José (Orgs.). **Bioética clínica**. São Paulo: Gaia, 2008. Cap. 2, p.37-62.

SIQUEIRA, José Eduardo de. Ensaio sobre a vulnerabilidade humana. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 1, p. 13-28.

SIQUEIRA, Renata Lopes de et al. Análise da incorporação da perspectiva do Direito Humano a Alimentação Adequada no desenho institucional do programa nacional de alimentação escolar. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 301-310, jan. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000100301>. Acesso em: 15 abr. 2016.

SMITH, M.K.. Nel Noddings, the ethics of care and education', *the encyclopaedia of informal education*. (2004) [<http://infed.org/mobi/nel-noddings-the-ethics-of-care-and-education/>]. [acesso:08 agosto 20016]

SOUZA, Virgínio Cândido Tosta de; PESSINI, Leo; HOSSNE, William Saad. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 181-190; 2012. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/94/a7.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2016.

TOIMIL, Rosana F.S.L. , FERREIRA, Sandra R.G. **Nutrição no Diabetes mellitus** in: SILVA, Sandra M.C.S. Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia. 2ed. São Paulo: Roca, 2010

TORRALBA, Francesc i Rosello. **Antropologia do cuidar**. Tradução de Guilherme Laurito Summa. Petrópolis: Vozes, 2009. Disponível em: <<http://pt.slideshare.net/frfaustino/m/antropologia-do-cuidar>>. Acesso em: 3 fev. 2016.

TORRALBA, Francesc. **O valor de ter valores**. Tradução de Camila Bogéa. Petrópolis: Vozes, 2015.

TOSTA DE SOUZA VO, PESSINI L, HOSSNE WS. **Bioética, religião, espiritualidade e a arte de cuidar na relação médico-paciente**. Revista Bioethikos. 2012;6(2):181-190.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciências e Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Brasília: Universidade de Brasília; Cátedra Unesco de Bioética; 2005 <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf> [acesso:15/08/2016]

VALENTE, Flávio; FRANCESCHINI Thaís; BURITY; Valéria. **A Exigibilidade do Direito Humano à Alimentação Adequada**. Brasília: ABRANDH – FAO, 2007. Disponível em: <<http://www.bvsde.paho.org/texcom/nutricion/exigibilidade.pdf>>. Acesso em: 2 dez. 2015.

VERÍSSIMO, Maria L.O.R.; SIGAUD, Cecília H.S.; REZENDE, Magda A.; RIBEIRO, Moneda O. O cuidado e a ética na relação com a criança em instituições de saúde. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 19, p. 339-346.

ZANCANARO, Lourenço. Bioética, direitos humanos e vulnerabilidade. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. Cap. 3, p. 46-60.

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Intersubjetividade e cuidado. In: PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, Willian Saad (Orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro universitário São Camilo; Loyola, 2010. Cap. 20, p. 357-373.

ZOBOLI, Elma; SARTÓRI, Natália de Araújo. Em enfermagem. In: SIQUEIRA, José Eduardo de; ZOBOLI, Elma; KIPPER, Délio José (Orgs.). **Bioética clínica**. São Paulo: Gaia, 2008. Cap. 7, p. 133-159.

ZOBOLI, Elma; SARTÓRI, Natália de Araújo. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. **O mundo da Saúde** – São Paulo ano 30 v.30 n.3 jul./set. 2006 p. 382-397 https://ppgnut.fanut.ufg.br/up/240/o/bioetica_e_enfermagem.pdf

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone; PEGORARO, Priscilla Brandão Bacci. **Bioética e cuidado: o desafio espiritual**. O mundo da Saúde, São Paulo, jun. 31, n. 2, p. 214-224, abr./jun. 2007.