

Projeto Flor de Girassol



ASSOCIAÇÃO
SEMEAR *Ação*



ALERTA!

É extremamente importante respeitar a privacidade e proteção de dados das crianças. Portanto, ressaltamos que este material, que contém fotos de crianças atendidas por esse projeto, só poderá ser compartilhado com a prévia autorização da OSC Semear Ação. Mesmo com a devida autorização para utilizar essas imagens na composição deste material, é essencial que tenhamos um controle rigoroso sobre o compartilhamento, garantindo total conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados. Assim, asseguramos o respeito aos direitos e a segurança das crianças envolvidas.

SEMEAR AÇÃO

Quem somos!



Apresentamos a SEMEAR AÇÃO, uma organização da sociedade civil comprometida com a transformação social. Registrada sob o CNPJ 13.536.572/001-50 e com sede jurídica no distrito de Croata dos Martins, Município de Varjota, no interior do Estado do Ceará. Fundada em 2010, nossa associação teve seu início focado no eixo da educação ambiental. Com o passar do tempo, ampliamos nossa atuação para atender às demandas sociais da região, sempre buscando promover um impacto positivo e sustentável em nossa comunidade.

Como nasceu o Projeto Flor de Girassol?



O Projeto Flor de Girassol é uma iniciativa derivada do Programa Maria Joana, que integra o eixo de atuação em saúde da OSC Semear Ação. Esse programa tem como objetivo auxiliar pessoas que se encontram acamadas devido a condições como acidente vascular cerebral (AVC), acidentes automobilísticos, síndromes, doenças raras, além de indivíduos acamados devido à idade avançada, microcefalia e outras doenças que colocam suas famílias em situação de vulnerabilidade social.

O programa Maria Joana é simbolizado pela flor de lótus, uma bela e extraordinária flor que se desenvolve em meio a águas, inclusive em pântanos e lama. Essa flor representa mistério, espiritualidade, verdade, proteção e amor. A partir dessa perspectiva, foram criados os projetos do programa Maria Joana, que são divididos por faixa etária, simbolizando a criação do Jardim da Joana.

Os projetos são os seguintes:

- Projeto Flor de Girassol: voltado para crianças e adolescentes de 0 a 17 anos.
- Projeto Flor de Lírio: direcionado para adultos de 19 a 39 anos.
- Projeto Flor Amor Perfeito: destinado a pessoas de 40 a 59 anos.
- Projeto Flor de Mandacaru: voltado para indivíduos acima de 60 anos.
- Projeto "Cerca Viva": é a base do jardim e consiste no acolhimento aos cuidadores.

Esses projetos foram criados com o intuito de oferecer suporte e assistência adequados a cada faixa etária, contribuindo para o bem-estar e qualidade de vida dos assistidos e suas famílias.

PROJETO FLOR DE GIRASSOL

OBJETIVO GERAL:



Realizar o mapeamento abrangente de crianças e adolescentes, com idades entre 0 e 17 anos, levando em consideração suas condições de saúde e necessidades físicas. Isso inclui identificar as dificuldades enfrentadas no acesso a especialistas, exames específicos, diagnósticos, laudos, insumos, fraldas, alimentos e o encaminhamento para políticas públicas existentes, além de buscar atendimento para essas necessidades por meio de parcerias com apoiadores do projeto. Além disso, o objetivo é promover a união dos pais de crianças com necessidades especiais, como síndromes e sequelas, proporcionando um ambiente de capacitação em grupo, troca de informações, medicamentos e insumos, compartilhamento de experiências e fortalecimento emocional dos pais.



OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1. Mapeamento das crianças:**
 - Identificar e registrar informações das crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 17 anos.
- 2. Levantamento das síndromes, doenças e sequelas:**
 - Realização de levantamento detalhado das síndromes, doenças e sequelas presentes nas crianças mapeadas.
- 3. Levantamento de necessidade específica por patologias:**
 - Identificar as necessidades específicas de cada criança de acordo com sua patologia, levando em consideração os serviços médicos, exames, laudos, insumos, fraldas, alimentos, entre outros.
- 4. Levantamento de políticas públicas existentes, municipal, estadual e federal:**
 - Pesquisar e levantar as políticas públicas já existentes em âmbito municipal, estadual e federal que possam ser direcionadas às necessidades das crianças e adolescentes.
- 5. Parcerias com clínicas, médicos especializados e secretarias envolvidas e projetos locais:**
 - Estabelecer parcerias com clínicas, médicos especializados, secretarias e projetos locais para garantir o acesso a serviços especializados e apoio necessário.
- 6. Organização de grupo de WhatsApp, páginas no Instagram e outros meios de comunicação:**
 - Criar um grupo de WhatsApp e páginas nas redes sociais, como Instagram, para promover a comunicação e compartilhamento de informações com a sociedade civil e empresarial.
- 7. Desenvolvimento de parcerias com equipe multidisciplinar para atendimento domiciliar:**
 - Estabelecer parcerias com uma equipe multidisciplinar para oferecer atendimento domiciliar e amenizar as sequelas decorrentes das doenças.
- 8. Desenvolvimento de ações de rodas de conversa com profissionais psicólogos:**
 - Realizar ações de rodas de conversa com profissionais psicólogos para promover a escuta ativa e o fortalecimento dos cuidadores.
- 9. Desenvolvimento de ações para captação de novos parceiros, apoiadores e patrocinadores:**
 - Criar estratégias e ações para atrair novos parceiros, apoiadores e patrocinadores que possam contribuir com recursos e apoio para os projetos.
- 10. Implantação de termos de parcerias com os órgãos institucionais:**
 - Estabelecer termos de parceria com órgãos institucionais para formalizar e fortalecer as colaborações e parcerias existentes.

JUSTIFICATIVA

A partir das visitas realizadas no âmbito do Programa Maria Joana, constatou-se a necessidade de um atendimento individualizado para um grupo específico de crianças com necessidades especiais. Diante desse cenário, foi realizada uma coleta de dados e informações detalhadas, resultando na criação de um grupo composto por pais de crianças com necessidades especiais e outras pessoas envolvidas nesse contexto.

Esse grupo se tornou fundamental para abordar de maneira específica as necessidades dessas crianças, buscando compreender e acompanhar suas demandas diárias de forma mais efetiva. Através dessa abordagem personalizada e do envolvimento direto dos pais e demais pessoas do grupo, torna-se possível oferecer um atendimento mais adequado e direcionado, considerando as particularidades de cada criança.

Ao entender e acompanhar de perto as necessidades dessas crianças, é possível oferecer suporte e assistência mais eficazes, contribuindo para o seu desenvolvimento e bem-estar. Além disso, a criação desse grupo proporciona um espaço de troca de experiências e fortalecimento emocional tanto para os pais como para os demais envolvidos, criando uma rede de apoio e solidariedade.

Diante da demanda identificada e da importância de um atendimento individualizado, o projeto se justifica como uma resposta direta às necessidades específicas desse grupo de crianças com necessidades especiais, visando proporcionar-lhes um cuidado mais completo e abrangente, em parceria com os pais e outros membros envolvidos.

METODOLOGIA

1. Cadastro completo das crianças:

- Realizar um cadastro minucioso para cada criança, coletando informações como dados pessoais, situação de saúde, situação financeira e informações do cuidador responsável.
- Registrar também informações sobre a forma de deslocamento dessas pessoas para hospitais e clínicas, tanto dentro do município quanto em outras localidades.
- Os cadastros serão realizados por meio de visitas nas residências dos assistidos, permitindo uma compreensão única de cada história.

2. Assistência individualizada:

- Após o cadastro, buscar fornecer assistência individualizada para cada criança com base em suas necessidades específicas identificadas no processo de cadastro.
- Acompanhar de perto o desenvolvimento e as demandas diárias de cada criança, garantindo um atendimento adequado às suas especificidades.

3. Busca de parcerias e apoio:

- Identificar e estabelecer parcerias com instituições, clínicas, médicos especializados e outras entidades que possam oferecer atendimento e suporte adequado às necessidades de cada criança.
- Buscar recursos e apoio para fornecer os serviços médicos necessários, exames, laudos, insumos, fraldas, alimentos e outros recursos específicos para cada situação.

4. Acompanhamento constante:

- Manter um acompanhamento contínuo das crianças assistidas, realizando visitas periódicas para avaliar o progresso, identificar novas necessidades e garantir que o suporte necessário esteja sendo fornecido.

5. Articulação de redes de apoio:

- Estabelecer parcerias e redes de apoio com outros projetos, instituições, profissionais da área da saúde e órgãos governamentais para fortalecer e ampliar os recursos disponíveis para as crianças assistidas.

METODOLOGIA

6. Monitoramento e avaliação:

- Realizar um monitoramento constante das ações e resultados do projeto, buscando avaliar a eficácia das intervenções e identificar possíveis melhorias que possam ser implementadas.

7. Atendimento domiciliar:

- Quando necessário, desenvolver parcerias com equipe multidisciplinar para oferecer atendimento domiciliar, visando amenizar as sequelas e proporcionar um cuidado mais próximo e confortável para as crianças.

8. Ações de apoio emocional:

- Promover ações que visem fortalecer emocionalmente os pais e cuidadores das crianças, como rodas de conversa com profissionais psicólogos, proporcionando um espaço de escuta, troca de experiências e apoio mútuo.

A metodologia do projeto baseia-se em um cadastro completo, assistência individualizada, busca de parcerias e apoio, acompanhamento constante, articulação de redes de apoio, monitoramento e avaliação, atendimento domiciliar quando necessário, e ações de apoio emocional para os pais e cuidadores. Essas etapas são fundamentais para oferecer um cuidado abrangente e personalizado às crianças com necessidades especiais, levando em consideração suas particularidades e buscando atender suas demandas de forma eficaz.

ATEDIMENTO ATUAL

Atualmente, o projeto atende 46 crianças e adolescentes, e durante o estudo realizado com esse grupo, foram identificadas as diversas dificuldades enfrentadas por essas crianças e seus pais no dia a dia, devido aos tratamentos necessários para suas doenças específicas. Entre as doenças mais comuns nesse grupo estão: síndrome de West, distrofia muscular Duchenne, paralisia cerebral, epilepsia, distrofia muscular congênita, microcefalia e autismo. Essas condições demandam cuidados e desafios específicos, que são abordados pelo projeto visando proporcionar um apoio adequado a cada caso.



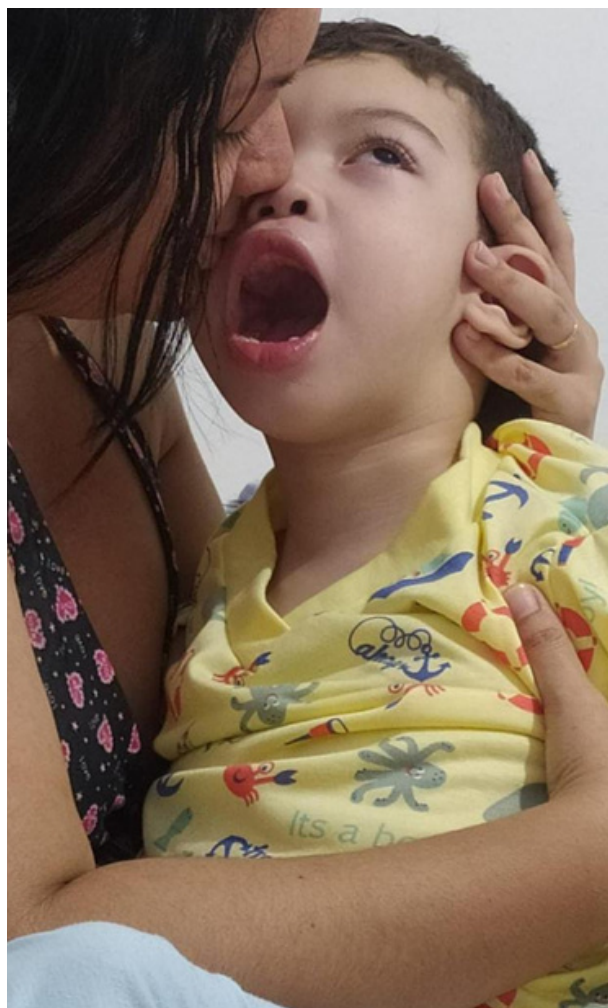
DIFICULDADES MAIS COMUNS

Os pais enfrentam dificuldades comuns no tratamento dessas doenças, incluindo o diagnóstico precoce, acesso a médicos especializados, deslocamento adequado para os tratamentos e acesso a exames de alta complexidade.

1. Diagnóstico precoce: Algumas doenças têm um desenvolvimento mais lento, dificultando o diagnóstico precoce e retardando o início do tratamento.
2. Acesso a médicos especializados: A principal dificuldade é o acesso a consultas com neuropediatras, que são demoradas pelo SUS. Os pais muitas vezes precisam pagar consultas particulares devido à urgência, mas o alto custo impede o atendimento e cerca de 90% dessas crianças ficam sem o acompanhamento contínuo com esses especialistas.
3. Deslocamento especializado: Os tratamentos são realizados em outras cidades ou em Fortaleza, exigindo transporte adequado. O transporte fornecido pelas prefeituras nem sempre atende às necessidades específicas das crianças, especialmente aquelas que requerem cuidados especiais devido às suas condições de saúde. O deslocamento de crianças das áreas rurais pode ser demorado e feito em estradas precárias, resultando em agravamento da doença e sofrimento para o paciente e o cuidador. Ressaltando tais deslocamentos são das zonas rurais para a sede em ambulâncias e depois para Sobral, tempo estimado 1:50 em estradas mal conservadas, ou para Fortaleza tempo estimado de 4 a 5 horas em carros de passeio, ambulâncias ou vans.
4. Acesso a exames de alta complexidade: As crianças precisam realizar exames complexos, que muitas vezes não são disponibilizados pelo SUS. Os pais são obrigados a pagar por esses exames ou podem deixá-los devido à falta de recursos financeiros.

SITUAÇÃO SOCIAL E ECONÔMICA

Esse grupo é altamente vulnerável, composto por pais que dependem do benefício financeiro da criança (equivalente a um salário mínimo - R\$ 1.320) devido à dedicação exclusiva aos cuidados. Em sua maioria, o cuidador é a mãe, incapaz de trabalhar ou realizar outras atividades remuneradas. O pai geralmente trabalha na agricultura ou em empregos temporários e mal remunerados, buscando complementar a renda familiar. Além disso, há mães solteiras que cuidam sozinhas de seus filhos, dependendo exclusivamente do benefício da criança. O cuidado e a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes exigem um alto custo econômico da qual não dispõem.



CUSTOS PONTUAIS COM A SAÚDE

- Alimentação especial: Algumas crianças necessitam de uma dieta especial, o que implica em um custo mais elevado para obter os alimentos adequados.
- Medicamentos: Os medicamentos muitas vezes não estão disponíveis no SUS ou não são oferecidos, o que resulta em despesas extras para adquiri-los.
- Insumos: Itens como equipo, seringas, sondas, ventilador mecânico, oxigênio e outros são essenciais para o cuidado das crianças, exigindo custos adicionais.
- Fraldas descartáveis: As crianças utilizam em média de 3 a 8 fraldas por dia, representando um gasto significativo para as famílias.
- Consultas médicas: Em situações de urgência, quando não se pode esperar pelo atendimento do SUS, as famílias precisam pagar por consultas médicas particulares.
- Exames: Em casos de urgência, quando os exames não são disponibilizados pelo SUS, os pais precisam arcar com os custos desses exames.



CUSTOS PONTUAIS COM NECESSIDADES BÁSICAS DA FAMÍLIA

Os principais custos que impactam a renda dos pais dessas crianças são:

- Aluguel: Algumas famílias precisam arcar com despesas de aluguel, o que representa uma parcela significativa de sua renda.
- Despesas domésticas: Custos como energia elétrica, água, internet, gás, entre outros, também afetam o orçamento familiar.
- Roupas e calçados: As despesas com vestuário e calçados são essenciais, porém representam uma parte considerável da renda dos pais.

Esses custos impactam aproximadamente 99,9% da renda dos pais dessas crianças, deixando pouco espaço para outras despesas e economias.



NECESSIDADES URGENTES:

FRALDAS:

O uso de fraldas é uma das principais despesas que impactam financeiramente as famílias desse grupo. Dos 46 crianças e adolescentes acompanhados, 33 utilizam fraldas diariamente.

O custo das fraldas é uma das maiores necessidades e representa um fardo impacto significativo para os pais. Em média, as crianças usam de 3 a 8 fraldas por dia, totalizando cerca de 180 fraldas por mês.

Considerando o custo da fralda mais barata, que é um pacote com 8 unidades, o gasto mensal ultrapassa os R\$ 500,00. Esse valor é apenas para as fraldas, sem levar em conta outras despesas mensais.

Esse alto custo compromete a qualidade de vida dessas famílias, que ficam impossibilitadas de prover outras necessidades igualmente importantes para as crianças e adolescentes devido à falta de recursos financeiros.



NECESSIDADES URGENTES:

DIAGNÓSTICO PRECOCE E/OU A OBTENÇÃO DE UM LAUDO MÉDICO :

O diagnóstico precoce ou a obtenção de um laudo médico são aspectos essenciais para o adequado tratamento das doenças encontradas nesse grupo.

Algumas das doenças enfrentadas por essas crianças e adolescentes são de difícil diagnóstico. É crucial identificar essas condições o mais cedo possível, a fim de evitar uma progressão rápida da doença e iniciar o tratamento o quanto antes.

No entanto, o acesso limitado a médicos especialistas é um obstáculo enfrentado por esse grupo específico, o que pode retardar o diagnóstico precoce dessas doenças. Além disso, obter um laudo médico é importante para que a família possa garantir os benefícios legais destinados à criança ou ao adolescente, comprovando a presença da doença.



NECESSIDADES URGENTES:

TRATAMENTOS:

Os tratamentos para essas crianças e adolescentes geralmente são realizados nas cidades onde residem, mas em casos necessários, ocorre o deslocamento para outras localidades.

As principais necessidades de profissionais especializados para os tratamentos contínuos desse grupo incluem fisioterapeutas, fonoaudiólogos, ortopedistas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, neurologistas e pediatras.

Embora tratamentos como fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, que requerem acompanhamento semanal, sejam disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), os pais enfrentam muitas dificuldades para conseguir vagas para seus filhos, devido à alta demanda na rede pública. Muitos não conseguem receber o tratamento adequado e alguns até desistem devido às dificuldades e longos períodos de espera. Além disso, o deslocamento da zona rural para o centro urbano também apresenta dificuldades, colocando em risco a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes.



CONTEXTO GERAL - CONCLUSÃO

O Projeto Flor de Girassol surge como uma resposta a essa realidade, buscando facilitar parcerias com o setor privado e instituições públicas para promover uma ajuda sustentável às famílias e captar recursos.

Ser uma criança especial representa um grande desafio, especialmente em áreas rurais, onde muitas vezes as mães se encontram em situações extremas e são obrigadas a deixar suas crianças sem os cuidados especiais devido à falta de recursos.

Nesse contexto, nosso objetivo é fortalecer essas mães extraordinárias que se dedicam integralmente ao cuidado de suas crianças especiais. Queremos apoiá-las e oferecer suporte para que possam enfrentar esse desafio com mais tranquilidade e garantir o bem-estar de suas crianças.

O PROJETO FLOR DE GIRASSOL É REPRESENTADO PELA ICÔNICA FLOR DE GIRASSOL, CONHECIDA COMO A "FLOR DO SOL". O GIRASSOL CARREGA CONSIGO O SIGNIFICADO DE "FELICIDADE" E, DEVIDO À SUA COR VIBRANTE, SIMBOLIZA CALOR, VITALIDADE E ENERGIA POSITIVA.



Ilumine o caminho da esperança com o Projeto Flor de Girassol!

Imagine-se rodeado pela energia radiante de girassóis, símbolos de felicidade e vitalidade. Agora, leve essa imagem para o coração e deixe-a florescer em ações concretas de apoio e solidariedade.

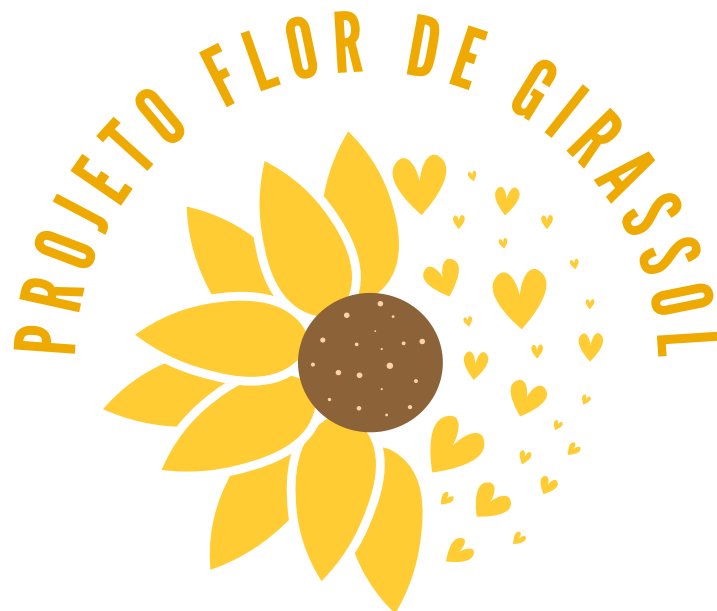
O Projeto Flor de Girassol busca iluminar a vida das crianças especiais e suas mães extraordinárias, que enfrentam desafios diários em comunidades rurais. Essas mães dedicadas enfrentam uma realidade difícil, muitas vezes sem recursos para garantir os cuidados especiais que seus filhos necessitam.

Mas você pode fazer a diferença! Junte-se a nós e seja um raio de sol na vida dessas famílias. Com seu apoio, poderemos intermediar parcerias com o setor privado e instituições públicas, fomentando recursos sustentáveis para oferecer suporte às famílias e garantir que nenhuma criança especial fique desamparada.

Sua contribuição, trará um impacto transformador na vida dessas crianças e suas mães. Seja a luz que ilumina o caminho delas, proporcionando-lhes oportunidades, tratamentos adequados e um futuro repleto de possibilidades.

Juntos, podemos cultivar um jardim de esperança, onde cada flor de girassol representa um sorriso, um abraço, e a certeza de que ninguém está sozinho nessa jornada.

Abrace o Projeto Flor de Girassol e seja parte dessa corrente de amor e solidariedade. Semeie a felicidade e colha a gratidão eterna dessas famílias. Apoie-nos hoje e faça a diferença na vida dessas crianças especiais. Juntos, podemos iluminar o mundo com o brilho de um girassol.



 [@semearacao.osc](https://www.instagram.com/semearacao.osc) [@programamariajoana](https://www.instagram.com/programamariajoana) [@rede_conectar](https://www.instagram.com/rede_conectar)

 [@redeconectar](https://www.facebook.com/redeconectar)  Rede Conectar ONG

Watsapp: (11) 9 3001-4230 - Neide Sousa

E-mail: diretoria@semearacao.org.br



ASSOCIAÇÃO
SEMEAR
Ação