**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
CURSO DE MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**ASPECTOS DA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA FÍSICA: UMA
ABORDAGEM SÓCIO-ANTROPOLÓGICA**

José Alves Martins

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação
em Saúde Coletiva para a obtenção de título de Mestre
em Saúde Coletiva**

Área de concentração: Saúde e Sociedade:

Orientadora: Profª Drª Reni Aparecida Barsaglini

**Cuiabá
2009**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA**

**ASPECTOS DA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA FÍSICA: UMA
ABORDAGEM SÓCIO-ANTROPOLÓGICA**

José Alves Martins

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde e Sociedade

Orientadora: Profª Drª Aparecida Barsaglini

**Cuiabá
2009**

FICHA CATALOGRÁFICA

M386a Martins, José Alves

Aspectos da experiência da deficiência física: uma abordagem sócio-antropológica / José Alves Martins. – 2009.

146p. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Saúde Coletiva, Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Área de concentração: Saúde e Sociedade, 2009.

“Orientadora: Prof^a. Dr^a. Reni Aparecida Barsaglini”.

1. Deficientes físicos – Aspectos socioculturais. 2. Deficientes físicos – Saúde Pública. 3. Deficientes físicos – Família – Convivência. 4. Deficientes físicos – Aspectos sociais. I. Título.

CDU – 364.262

Ficha elaborada por: Rosângela Aparecida Vicente Söhn – CRB-1/931

É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

À memória de Geraldo e Maria, o princípio de tudo... Independente da distância sinto vosso amor incondicional, apoiando e valorizando minha formação profissional.

AGRADECIMENTOS

Na impossibilidade de agradecer a todas as pessoas, como gostaria, agradeço a algumas, na intenção de fazê-lo a todas:

Os meus sinceros agradecimentos a todos os professores do ISC-UFMT que muito contribuíram em meu crescimento acadêmico durante essa jornada, em especial a Profª Drª Reni Aparecida Barsaglini pela generosidade, competência, profissionalismo e dedicação nos momentos que me foram dispensados na orientação deste trabalho. Certamente que não conseguiria chegar até aqui sem a vossa ajuda!

As Pessoas com deficiência física entrevistadas, por permitirem acessar suas histórias de vida, oportunizando-me um maior crescimento teórico, profissional e pessoal;

Aos colegas do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, pela amizade verdadeiramente construída em momentos de alegrias e angústias partilhados no carinho e no companheirismo durante essa jornada.

À Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso, por garantir a liberação para capacitação profissional, oportunizando-me essa Pós-Graduação;

Àqueles que me ajudaram e eu não percebi, àqueles que me ajudaram sem perceber;

“Muito obrigado!”

RESUMO

Martins, JA. Aspectos da experiência da deficiência física: uma abordagem sócio-antropológica [dissertação de mestrado]. Cuiabá: Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso; 2009.

A deficiência física integra o quadro das condições crônicas, sendo que os princípios da integralidade e da equidade, preconizados pelo Sistema Único de Saúde pressupõem a atenção a elas, sendo crescente a sua importância na Saúde Pública expressa tanto pela magnitude como pelas iniciativas governamentais de descentralização dos serviços, incluindo os de reabilitação. Essa condição constitui problema de saúde que requer gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas, envolvendo elementos materiais e simbólicos postos em interação na vida cotidiana. Sendo assim essa pesquisa analisou o que pensam e o que fazem, ou seja, como se constrói, nas interações sociais cotidianas, a experiência da deficiência física relatados em primeira pessoa, destacando-se alguns aspectos envolvidos nessa experiência. Optou-se pelo estudo qualitativo, com abordagem compreensiva e o referencial teórico e conceitual da fenomenologia, expresso nos estudos da experiência da enfermidade, desenvolvidos pela área de Antropologia e Sociologia da Saúde. A estratégia metodológica utilizada permitiu reconhecer, a partir da justaposição de depoimentos individuais alinhados, sete categorias de análise: causalidade, significados, estigma, rupturas e perspectivas, serviços de saúde e redes de apoio e ainda as variações na experiência da deficiência física. As análises apontam que o quanto uma deficiência/diferença física pode levar a uma incapacidade e/ou desvantagem social, não decorre exclusivamente de fatores físicos, mas também históricos, culturais, políticos e sociais, articulados no plano objetivo, subjetivo e intersubjetivo. Assim os valores sociais contribuem para a organização dos significados da deficiência, à medida que a expectativa gerada pelo grupo exige da pessoa deficiente um processo de ajustamento devido ao estranhamento às diferenças entre seus membros. Compreender os significados da deficiência física mostra-se pertinente pelas suas conseqüências no plano das práticas, ou seja, contribui com abordagens sócio-culturalmente mais sensíveis no plano das ações formuladas e implementadas pelo sistema de saúde, dirigidas a esse segmento populacional.

Descritores: saúde do portador de deficiência, estigmatização, reabilitação, antropologia.

ABSTRACT

Martins, JA. Aspects of the experience of physical disability: a socio-anthropologic approach [master dissertation]. Cuiabá: Institute of Collective Health of the Federal University of Mato Grosso; 2009.

The physical disability is part of the chronic disorders; and the principles of the integrality and equity, preconized by the Unified Health System presuppose attention to them, with its importance growing in Public Health shown both by the magnitude and the governmental initiatives of decentralization of services, including those of rehabilitation. This condition is a health problem that requires continuous management for a period of several years or decades involving material and symbolic elements in interaction in the daily life. Thus this study analyzed, from the account of 16 informants residents in a registered area of the ESF, what they think and do, that is, how it is constructed, in the daily social interactions, the experience of physical disability reported in the first person, highlighting some aspects involved in this experience. The qualitative study with a comprehensive approach was chosen and the theoretical and conceptual referential of the phenomenology, expressed in the studies on the experience of the disorder, developed by the Anthropology and Sociology of Health areas. The methodological strategy used allowed to recognize, from the juxtaposition of aligned individual accounts, seven analysis categories: causality, meanings, stigma, ruptures and perspectives, health services and support nets and also the variations in the experience of physical disability. The analyses point out the way a physical disability/difference can lead to incapacity and/or social disadvantage does not occur exclusively because of physical, but also historical, cultural, political, social factors, articulated in the objective, subjective and intersubjective plan. In this way the social values contribute for the organization of meanings of deficiency, as the expectation generated by the group demands from the disabled person a process of adjustment due to the unfamiliarity to the differences among the members. Understanding the meaning of physical disability is pertinent due to its consequences in the plan of practices, that is, contributes with socio-cultural approaches more sensitive in the plan of the actions formulated and implemented by the health system, directed towards this population segment.

Key-words: health of the disabled person, stigma, rehabilitation, anthropology.

LISTA DE ABREVIACÕES

ACS – Agente Comunitário de Saúde
APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CAPES – [Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior](#)
CIDID – Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF – Código Internacional de Funcionalidade
CIPA – Comissão Interna de Prevenção de Acidentes
CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
CORDE – Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência
EMEB – Escola Municipal de Ensino Básico
ESF – Estratégia de Saúde da Família
FPM – Fundo de Participação dos Municípios
GM – Gabinete do Ministro
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH – International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps
INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social
IPTU – Imposto Predial e Territorial Urbano
LBA – Lei da Boa Vontade
LILACS – Library
LOAS – Lei Orgânica da Saúde
MT – Mato Grosso
NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS – Organização Mundial de Saúde
OPAS – Organização Panamericana de Saúde
PAC – Programa de aceleração do Crescimento
PACS – Programa de Agente Comunitário de Saúde
PIB – Produto Interno Bruto
PSF – Programa de Saúde da Família
SCIELO – Scientific Electronic Library Online
SF – Saúde da Família
SIAB – Sistema de Informação da Atenção Básica
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS – Unidade Básica de Saúde
UFMT – Universidade Federal de Mato Grosso
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	10
CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA.....	16
A deficiência Física e os contextos socioculturais.....	17
A experiência de uma condição crônica.....	31
OBJETIVOS.....	40
CAPÍTULO II - REFERENCIAL TEÓRICO E CONCEITUAL.....	41
Metodologia.....	45
Trabalho de campo.....	46
Procedimentos técnicos e instrumentos de coleta de dados	47
Organização e técnica de análise de dados	49
A área de abrangência da pesquisa.....	52
Universo da pesquisa	56
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	58
Caracterização dos informantes da pesquisa.....	59
ASPECTOS DA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA.....	75
A deficiência física e um universo de causalidades.....	75
Os significados da deficiência física.....	81
O estigma na deficiência física.....	86
Rupturas e perspectivas na deficiência física.....	95
A deficiência física e a relação com os serviços oficiais de saúde.....	101
O apoio na deficiência física: cuidador, família e rede social.....	111
As variações na experiência da deficiência física.....	116
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	124
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	129
ANEXO.....	137
Anexo I: Ficha de cadastramento da família.....	
APÊNDICES.....	138
Apêndice Ia: Formulário para caracterização das pessoas com deficiência	
Apêndice IIa: Roteiro temático para entrevistas semi-estruturadas com informantes: pessoas com deficiência	
Apêndice IIb: Roteiro temático para entrevistas semi-estruturadas com informantes: cuidador	
Apêndice III– Termo Consentimento Livre e Esclarecido	

1. INTRODUÇÃO

A condição crônica caracteriza-se por ser permanente de modo que, uma vez ocorrida passa a fazer parte, seja por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da pessoa. É crescente a presença dessas condições no perfil epidemiológico da sociedade contemporânea sendo que, nos países em desenvolvimento como o Brasil, elas passam a compor um quadro sanitário preocupante ao lado das enfermidades infecto-contagiosas, parasitárias e reemergentes. Tal incremento traz conseqüências nos planos individuais e coletivos, médicos e sanitários constituindo-se em um desafio aos profissionais, às instituições de saúde e à sociedade em geral.

Uma vez irrompida, ao sujeito é imposto (con) viver com a condição crônica em todos os espaços da vida. Sendo que, segundo Adam e Herzlich (2001), a forma de entender, explicar, representar e lidar com tais condições decorre de um constante movimento em que interpretação e ação realimentam-se reciprocamente sendo balizadas pelo contexto sócio cultural imediato e mais amplo no qual a pessoa se insere. Queiroz (2003) alerta para a necessidade de intervir nessa dimensão dos adoecidos haja vista as limitações decorrentes de focalizar apenas o ponto de vista biológico.

A deficiência física integra o quadro dessas condições (BRASIL, 1996), às quais os princípios da integralidade e da equidade, preconizados pelo Sistema Único de Saúde – SUS, pressupõem a atenção, sendo crescente a sua importância na Saúde Pública expressa tanto pela magnitude como pelas iniciativas governamentais de descentralização dos serviços, incluindo os de reabilitação. As condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas. Vistas sob essa perspectiva, *as condições crônicas abarcam uma categoria extremamente vasta de agravos (doenças transmissíveis, não transmissíveis e incapacidades estruturais), que embora pareçam ser díspares, incluem-se na mesma categoria, pois apresentam um ponto em comum: elas persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes (OMS, 2002 p.15).*

Embora as pessoas com deficiência física, de modo geral, apresentem demandas/necessidades comuns – pressupondo igualdade de direitos, já que antes de tudo trata-se de cidadania – também guardam especificidades, como é o caso da deficiência causada por uma perda ou anormalidade do corpo. A sua ocorrência (inata ou adquirida) pode imprimir marcas (aparência, forma, tamanho) no corpo da pessoa,

que, por sua vez, têm o potencial de afetar a sua identidade, ou seja, a visibilidade dessa *diferença* pode se configurar em atributo depreciativo da sua identidade, designado por Goffmann (1988) de *estigma*, podendo gerar sentimentos de ser inadequado, inferior ou socialmente inaceitável (LAWRENCE, 1991). Além disso, pode levar a comportamentos sociais defensivos de ocultação ou disfarces que amenizem a identificação da sua condição ou mesmo o isolamento social (TALEPOROS e McCABE, 2002).

Subjaz a essas atitudes negativas em relação à "diferença" física, uma classificação baseada na noção de "normal" que traz em si a possibilidade de seu contrário - o anormal ou desviante (CANGUILHEM, 1995) – fazendo entrar em cena os ideais sociais de funcionalidade e de beleza/perfeição como parâmetros para análise do corpo, cujos desvios podem gerar inúmeros sentimentos, dentre eles a aversão, a repulsa, etc.

Neste sentido, de acordo com Shakespeare (2005), a deficiência não pode ser reduzida a um problema médico individual, mas advém da interação entre corpos comprometidos e ambientes excludentes. Portanto a deficiência não é determinada apenas pelo nascimento ou por uma enfermidade contraída (CAMARGO, 2000), e sim produzida e mantida pelo grupo social ao qual a pessoa em questão pertence, já que é este grupo que dá significado àquilo que é considerado como deficiência. Mazzoni (2003) acrescenta que a forma como uma pessoa, com limitações oriundas de deficiência, considera a si própria depende não só da maneira como a sociedade em que vive e a cultura que compartilham a considera, como também da auto-imagem que a pessoa vai elaborando acerca de si própria ao longo da vivência da sua condição.

Sendo assim, o quanto uma deficiência/diferença física pode levar à estigmatização, a uma incapacidade e/ou desvantagem social decorre, em grande parte, de fatores externos históricos, culturais, políticos, sociais e não do fator físico biológico em si (SHUTTLEWORTH e KASNITZ, 2004). Ou seja, elementos objetivos, subjetivos e intersubjetivos que se atualizam numa biografia singular e contextualizada são os responsáveis por informar, delimitar e dar sentido às idéias e a experiência de ser uma pessoa com deficiência física.

Diante do exposto, o presente estudo analisou a experiência da deficiência de pessoas nestas condições, residentes em Várzea Grande/MT, enfocando o conceito e a idéia de origem/causalidade da deficiência física, bem como das características da

convivência com ela nos espaços cotidianos da família, amizade, ocupação e serviços locais de saúde.

A escolha do objeto baseia-se na concepção pessoal de que se trata de pessoas especiais, plenas de significados e capacidades, muitas vezes adormecidas pela relação conflituosa com a sociedade. Essa escolha é corroborada pela militância de doze anos junto a esse segmento populacional, inclusive pela participação na equipe de implantação da rede estadual de assistência à pessoa com deficiência de Mato Grosso (maior do País), que perfaz hoje 98 unidades descentralizadas e hierarquizadas de reabilitação por todo o estado. Apesar da posição de vanguarda nacional e da importante ampliação do acesso aos serviços de reabilitação em Mato Grosso, podemos perceber que esses serviços ainda são operados na lógica médica da deficiência, causando-nos algumas incertezas e, por muitas vezes, estranhamento ao perceber “*in loco*” que o acesso ao serviço pode não necessariamente significar o acesso ao cuidado.

A opção pela deficiência física em detrimento de outros tipos de deficiência está diretamente relacionada à nossa área de atuação, pois a formação em fisioterapia, ao buscar o desenvolvimento das competências e habilidades para a reabilitação física, acaba provocando uma tendência a exacerbação do tecnicismo, aprimorando um olhar rigoroso, sobretudo para a dimensão física dos pacientes, em sua maioria seqüelados. Sem dúvida uma inquietação que nos acompanhava no desenvolvimento da prática profissional. Porém com a inserção no mestrado tive a oportunidade de apreender novos referenciais que associados a minha experiência profissional possibilitaram-me refletir e levantar algumas questões norteadoras: como as pessoas com limitações na mobilidade percebem sua condição? O que as pessoas com diferenças no corpo pensam sobre si mesmas? Como lidam com o cotidiano? Essa caminhada, de avanços extraordinários e retrocessos redundantes, sempre regrada por tais questionamentos, é talvez o elemento fundamental que me credenciou a refletir e investigar, com mais profundidade, a densidade e a complexidade desse tema que pode contribuir para novas perspectivas no âmbito da assistência e da gestão à saúde da pessoa com deficiência no município de Várzea Grande-MT. Além disso, o estudo se justifica no âmbito da saúde pública em um momento em que a questão da deficiência figura na agenda da política nacional, materializada pela recomendação de criação dos núcleos de Apoio em Saúde da Família - NASF (BRASIL, 2008), como forma de ampliar o acesso a outros serviços, incluindo os de reabilitação, baseados no modelo de abordagem comunitária.

Ao privilegiar a dimensão subjetiva da deficiência, esta pesquisa buscou dar visibilidade àquilo que pouco aparece nos estudos que tratam da saúde, da prática e das emoções dessas pessoas (CAVALCANTE, 2003), contrastando com o mundo social, descrito a partir dos seus pontos de vista.

Enfim, aprender com as pessoas com deficiência física sobre a vivência dessa condição pode contribuir para a construção de formas alternativas, do cuidar em saúde, que sejam coerentes com a diversidade sócio-cultural e contextual desse segmento social.

Considerando a adequabilidade da abordagem compreensiva para a pesquisa proposta, adotou-se o referencial teórico e conceitual da fenomenologia expresso nos estudos da experiência da enfermidade, desenvolvidos pela área de Antropologia e Saúde. Porém reteve-se desses estudos a experiência propriamente dita e não a equiparação da deficiência com a enfermidade, embora quando estas são crônicas possa haver certo grau de características compartilhadas. Além disso, as interações face a face, próprias dessa corrente de pensamento sociológico, foram ampliadas para relações sociais mais amplas, ou seja, a experiência é influenciada pela trajetória da condição crônica; pela persistência de construtos prévios (idéias, crenças que levam às constantes explicações e reinterpretações da situação vivenciada) diante de alterações corporais ao longo do tempo (comprometimentos funcionais, aparecimento de enfermidades), das respostas a tratamentos e efeitos colaterais e da satisfação com o cuidado; e, ainda, pelo ambiente social da vida diária e pela inserção do sujeito na estrutura social (HUNT et al, 1989). Assim, a experiência da condição crônica envolve significados e processos, não seguindo um padrão rígido e não sendo única nem definitiva (HUNT e ARAR, 2001), variando no tempo e no espaço.

No contexto da metodologia da pesquisa qualitativa, foram coletados dados junto a 16 (dezesesseis) informantes, sendo 12 (doze) pessoas com deficiência e 04 (quatro) cuidadores. A coleta de dados ocorreu nas residências dos informantes, com o emprego de entrevistas semi-estruturadas e observação direta da dinâmica social do bairro e intra-doméstica. O tratamento dos dados foi processual e, sobretudo, artesanal, como esperado, devido à aproximação da pesquisa ao referencial etnográfico, organizado em categorias temáticas, e procedendo-se à análise temática (MINAYO, 2006).

Assim, na análise da experiência da deficiência transitou-se por leituras culturais (PEREIRA, 2006) do grupo de informantes, pois essas se aproximam da deficiência

enquanto fenômeno humano, identificando as variações e influências culturais ao mesmo tempo em que valorizam o plano pessoal.

Nesse sentido, observaram-se alguns achados importantes que discutiremos com mais profundidade nos tópicos posteriores. Dentre os principais destacamos os seguintes fatos: que a deficiência física não se limita às alterações físicas puras, estando imersa em práticas culturais mais amplas singularizadas pela experiência pessoal de cada pessoa pesquisada, que, apesar de inserida no mesmo contexto apresenta trajetórias particulares; que a experiência da deficiência física é atravessada por processos de rupturas e reconstruções que impõem a essa pessoa o desenvolvimento de estratégias que variam de acordo com suas capacidades individuais e com a ampla rede de apoio social que nutrem o desenvolvimento de uma nova biografia de vida; que a concepção da deficiência física é explicada em um universo de significados construídos a partir do mundo da vida, de forma mais totalizante, recrutando elementos explicativos das dimensões mágico-religiosas e médico-científicas; que o impacto da deficiência física tem uma vinculação com o contexto pelo qual as experiências dessas pessoas são construídas, sempre atreladas ao desempenho dos papéis sociais; que o estigma é constante na vida dessas pessoas e está imbricado nas interações sociais que expressam a identidade (deteriorada) dessa pessoa, sobretudo pela visibilidade do corpo “diferente” que interfere na rede de relacionamentos estabelecida pela pessoa com deficiência física e seu meio social; e, por fim, que a relação entre os serviços de saúde e as pessoas com deficiência física, revela limitações no modelo médico da deficiência, organizado na forma de centros de reabilitação localizados em pontos centrais da cidade, exigindo da pessoa com deficiência um esforço desumano, sobretudo para transpor as mais variadas barreiras arquitetônicas ambientais para ter acesso a tais serviços. Nesse sentido, os serviços da atenção básica, articulados com os outros níveis de atenção, se revelam mais adequados, porém se verificou a necessidade de uma reformulação mais profunda das ações de saúde desse nível de atenção.

Para melhor estruturação desse trabalho de pesquisa foram realizados alguns recortes dimensionando-o em uma breve introdução ao tema seguida de três capítulos que, a nosso ver, foram suficientes para traduzir os dados analisados.

O primeiro capítulo faz uma revisão da literatura sobre o tema da deficiência física, discutindo os vários contextos socioculturais que dão o panorama histórico dessa condição mostrando a forma com que cada grupo social, em cada época, percebe a deficiência. Nesse capítulo, discutimos também os modelos da deficiência que existiram

e coexistem, destacando o religioso, o médico e o social, sem deixar de conceber a importância dos modelos, pois os mesmos mediam as relações e influenciam as formas do cuidado.

Encontra-se, ainda, nesse capítulo, uma introdução aos estudos da experiência da cronicidade, inserindo a questão do estigma e os significados do corpo presentes nas relações sociais, sobretudo das pessoas com deficiência. Para esse capítulo, utilizamos discussões das ciências sociais na tentativa de leitura de elementos simbólicos da experiência e do cotidiano vivido pela pessoa com deficiência física e como esta constrói os sentidos de si mesma e do outro. Esse primeiro capítulo é encerrado com os objetivos que nortearam esse estudo.

No segundo capítulo, apresentamos o referencial teórico e conceitual, deixando clara a metodologia utilizada, as fases do trabalho de campo, a organização e o método de análise dos dados, bem como a caracterização da área de abrangência e do universo dos informantes dessa pesquisa.

No terceiro capítulo, discutimos o contexto da pesquisa e os resultados da análise dos dados, de acordo com as categorias estabelecidas, contemplando o universo das causalidades, os significados da deficiência física, o estigma, as rupturas e perspectivas, a relação com os serviços de saúde, as formas de apoio social e, por fim, as variações na experiência da deficiência física.

Fechando o texto da pesquisa, as considerações finais trazem as possíveis contribuições desse trabalho, a partir da compreensão e valorização do significado e o sentido da deficiência para essas pessoas, podendo ofertar um melhor planejamento das ações de saúde, destinadas a essa parcela da população.

2. CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA

Para estudarmos os elementos internos e externos que possivelmente influenciam a experiência da deficiência, optamos pela busca de teorias sobre o corpo e a diversidade humana, em uma oferta significativa de trabalhos, pois tais teorias têm sido tema de interesse de muitos autores.

Apresentamos uma introdução ao processo histórico da deficiência bem como as diferentes concepções que influenciaram os diferentes modelos desenvolvidos com o intuito de compreender e explicar a causalidade das deficiências. Para efeito deste trabalho evitou-se qualquer teorização do campo médico a respeito dos elementos explicativos biológicos/fisiológicos da deficiência, priorizando os aspectos sociais e subjetivos da mesma.

Foi realizada pesquisa bibliográfica em banco de dados virtuais (LILACS, SCIELO, periódicos CAPES) e em bases de dados das principais universidades brasileiras com programas de pós-graduação, selecionando apenas os trabalhos de interesse da referida pesquisa. Recorremos ainda a livros, artigos científicos e textos da mídia (matérias jornalísticas, revistas, *sites*, etc). Por fim usamos também os conhecimentos e teorias desenvolvidas durante a participação nas diversas disciplinas ofertadas no Mestrado em Saúde Coletiva, pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso.

2.1 A deficiência física e os contextos socioculturais

No contexto das relações entre deficiência e o sistema oficial de saúde, um embate inicial é ancorado pela falta de consonância nas definições acerca da deficiência. As diversas concepções vêm, ao longo das décadas, sendo redefinidas buscando promover a seleção apropriada de terminologia e de classificação com intuito de facilitar a formação de bases conceituais. O consenso de tais definições representaria modelos a serem incorporados pelos sistemas de saúde, gestores e usuários, visando a demarcação de uma linguagem comum para a descrição de problemas e/ou para intervenções em saúde (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

Para Amarilian et. al, (2000), existem na prática da área da deficiência, imprecisões dos conceitos, com variações relacionadas ao modelo médico e ao modelo social, que resultam em dificuldades na aplicação e utilização do conhecimento produzido. Para a mesma autora, esses pontos divergentes produzem um mal-entendido entre os profissionais dificultando a troca de informações nas discussões, nas pesquisas e no planejamento e execução das ações.

No dicionário Aurélio, o verbete «deficiente» vem assim anunciado: faltoso, falho, carente: incompleto, imperfeito (HOLANDA, 1999). Esse conceito está vinculado à determinação de um pensamento pautado no conhecimento biológico que busca investigar as explicações fisiológicas e anatômicas da deficiência. A Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência - Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 - compreende que as deficiências podem ser parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que a pessoa deva ser considerada doente (BRASIL, 1996).

A Organização Mundial de Saúde – OMS publicou em 1976 a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), em caráter experimental. Esta foi traduzida para o Português como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID, e elegeu as seguintes definições: Deficiência (*Impairment*) - é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; Incapacidade (*disability*) - é caracterizada como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; Desvantagem (*handicap*) - reflete a adaptação da pessoa ao meio ambiente resultante da deficiência e da incapacidade (BRASIL, 1999).

Assim a CIDID diferenciou as três palavras de forma técnica evitando a concepção de redundância para os três termos, descrevendo-os como uma seqüência linear, as condições decorrentes da doença: doença, deficiência, incapacidade e desvantagem.

Essa classificação, ancorada na teoria funcionalista, apresenta limitações como a falta de relação entre as dimensões sociais, culturais e ambientais. Nessa teoria, a idéia de sociedade é vista como um corpo humano (SELL, 2002) saudável e produtivo. Um corpo deficiente pode ser considerado um corpo doente e improdutivo, distante do referencial adequado à utilização econômica. Portanto não se reconhece os potenciais da pessoa com deficiência e nega-se a contribuição social desta, reafirmando sua dependência econômica através dos ditos Benefícios de Prestação Continuada – BPC,

da previdência social. Nessa lógica, a exclusão tem certificação de naturalização e a pessoa com deficiência é classificada e tratada como um ser produtivamente incapaz. Assim permanece o velado preconceito e as práticas discriminatórias numa trama de relações onde o tratamento diferenciado às pessoas com deficiência demonstra uma sociedade formada por “perfeitos” onde os imperfeitos representam o estado anormal do corpo social.

Na sociedade, dita pós-moderna, o culto ao corpo (perfeito) está presente como marca forte de sinônimo de capacidade (SILVA, 2001). A caracterização da deficiência física como anormalidade traz implícito que o que está em julgamento é a apologia do normal. Contudo, a formulação teórica de Canguilhem (1995) sobre as relações entre o normal e o patológico, esclarece que *os fenômenos patológicos nos organismos vivos, nada mais são que variações quantitativas, para mais ou para menos, dos fenômenos fisiológicos correspondentes (p. 22)*.

No entanto, considerada como uma patologia social, a deficiência pode constituir-se em objeto permanente de exclusão do convívio social, compondo uma categoria historicamente oprimida e discriminada que é vítima da rejeição e da compaixão social e está, quase sempre, à margem do convívio com os cidadãos considerados normais. Essa abordagem deixou heranças que influenciam as práticas atuais.

Em 1997, a Organização Mundial de Saúde - OMS apresentou uma nova Classificação Internacional incluindo, além das deficiências, atividades e participação da pessoa com deficiência, no esforço de enfatizar os contextos ambientais e as potencialidades em vez da valorização das incapacidades e das limitações. Esse foi chamado de CIDDM-2 e concebeu a deficiência como:

[...] uma perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais. Já a atividade está relacionada com o que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade, desde aquelas simples até as habilidades e condutas complexas (BRASIL, 1996 p.4).

A limitação da atividade, antes conceituada como incapacidade, é agora entendida como uma dificuldade no desempenho pessoal. No entanto, o termo incapacidade não é mais utilizado porque pode ser tomado como uma desqualificação

social. Ampliando o conceito, essa classificação internacional inclui a participação da interação que se estabelece entre a pessoa com deficiência, a limitação da atividade e os fatores do contexto sócio-ambiental (OMS, 2000).

Em maio de 2001, a Assembléia Mundial da Saúde aprovou a International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF, traduzida em Língua Portuguesa com o título de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, que é baseada numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Assim, na avaliação de uma pessoa com deficiência, esse modelo destaca-se do biomédico, que é baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social (FARIAS e BUCHALLA, 2005). Nesse modelo, cada nível age sobre e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais.

Segundo o modelo da CIF, é preciso considerar como objeto de análise para essa classificação, a relação entre as dimensões da incapacidade (aspectos negativos), funcionalidade (aspectos positivos) e participação social. Assim a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pela pessoa (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação.

Essa nova classificação representa um avanço conceitual, baseado no modelo social da deficiência, e traz a perspectiva da inclusão social, reconhecendo as possibilidades de superação da pessoa com deficiência no pleno exercício de enfrentamento desta condição no meio físico e social.

Essa dificuldade de conceituação associada a uma diversidade de classificações das deficiências é uma herança do seu próprio processo histórico que revela momentos consonantes com as mudanças ocorridas na sociedade podendo influenciar as distintas práticas junto a essa população. Conforme afirma Pereira (2006), a pessoa com deficiência sempre foi compreendida a partir de um conjunto de representações compatíveis com a cultura da sociedade em questão, sendo que padrões religiosos, familiares, sociais, econômicos e culturais estão na base de tais representações. Dessa forma, cada cultura, em cada época, apresenta concepções próprias acerca da deficiência, englobando desde as crenças ou mitos que explicam a causa e a razão de ser daquela condição, bem como as formas específicas de tratamento, o que resulta num

leque de procedimentos e atitudes. Dentre as várias fases desse processo, considerando as especificidades culturais de cada grupo social, a pessoa com deficiência experienciou a prática do extermínio, da exclusão, da segregação/institucionalização, da integração e por último busca-se atingir contemporaneamente a fase da inclusão social.

Pereira (2006) cita três modelos de interpretação da deficiência (religioso, médico e social) que estão presentes na história da deficiência e que afetam a construção de significados e práticas relacionadas à mesma, influenciando assim a experiência dessa condição. Segundo esse autor, o *modelo religioso* presente desde os primórdios da deficiência, pautou-se na crença de que espíritos maléficos ou benévolos tinham algum poder para influenciar o comportamento e a vida das pessoas, sendo a substituição dessas explicações sobrenaturais pelas explicações naturalistas um processo lento, mesmo hoje ainda incompleto. Silva (2003) reforça que, na Idade Média, os deficientes eram considerados divindades malignas, o que provocava, inclusive, seu extermínio. Cavalcante (2003) faz destaque em particular para o ataque epilético que não era visto como uma doença, mas como uma maldição, um feitiço, uma possessão, lançada sobre a infeliz vítima por alguma entidade sagrada ou demoníaca. Nesse tempo, o homem tentava explicar todos os fenômenos através dos espíritos que povoavam o mundo, podendo a doença, muitas vezes, ser vista como punição e a saúde como salvação.

Na antiguidade os deficientes chegaram a ser divinizados no Egito, ou eliminados nas cidades gregas, sendo abandonados à inanição. Na era cristã e na Idade Média ganharam o status de ser humano ao serem reconhecidos como possuidores de alma. Ora eram considerados como representantes da pureza e da inocência por meio de quem Deus falava, ora como os bobos da corte, quando serviam para divertir a realeza. Os sinais de malformações físicas e mentais eram concebidos como indícios de ligação com o demônio, em uma perspectiva tão extremada que eles passaram a ser considerados como bestas demoníacas, submetidos aos açoites, às algemas, e condenados à fogueira na época da inquisição. (CAVALCANTE, 2003, p. 127).

O papel da igreja foi contundente nesse processo, pois, por muitas décadas, impôs seus dogmas tanto pela persuasão quanto pela força bruta, de modo que a *deficiência mantinha o seu caráter de fenômeno metafísico ou espiritual, ora como algo divino, ora como demoníaco, e o tratamento variava entre maus tratos e os mais*

variados tipos de tortura (PEREIRA, 2006 p. 17). Esse mesmo autor busca nas raízes bíblicas (Evangelho de JOÃO 9.1-3), a crença de que o pecado dos pais, ou antepassados, poderia resultar numa deficiência, quando diante de um homem com cegueira congênita os discípulos perguntam a Jesus Cristo: *Mestre, quem pecou, ele ou seus pais, para que nascesse cego? (p. 60)*. O autor finaliza afirmando que para a deficiência a era cristã foi marcada pela relação causal com o pecado e a punição pelas fogueiras da inquisição foi o destino de milhares de pessoas que traziam no corpo alguma diferença considerada não-normal ou que se comportassem de maneira inadequada, o que era imediatamente entendido como um consórcio com o demônio.

Resultante do modelo religioso, uma lista de rótulos traduz com propriedade o status negativo das pessoas com deficiência naquela época. Os termos “paralítico” e “aleijado” são freqüentes no texto bíblico; o termo “entrevado” não aparece no texto bíblico, mas reflete a condição lá retratada como aquele que está envolto em trevas, ou que vive nas trevas (PEREIRA, 2006).

Porém, essa posição da igreja frente à deficiência muda de acordo com o momento histórico, e as práticas de maus tratos aos deficientes foram sendo progressivamente coibidas com o advento do cristianismo, que desempenhou papel decisivo ao promover a valorização da pessoa humana e o direito à vida, instituindo a caridade como instrumento para assistir àqueles que, temporariamente ou não, estivessem impedidos de prover o próprio sustento. Kassar (1999) sustenta que o pensamento da igreja católica nesse período tem como meta, o alcance das três virtudes teológicas: a fé, a esperança e a caridade, “*únicas que conduzem a Deus*” e é, portanto, sob a “guarda” do cristianismo – obedecendo ao preceito da caridade - que se inicia o acolhimento não só de pessoas com deficiências, mas dos “desvalidos” de modo geral. A partir dessa nova concepção, as pessoas com deficiência passam a ser consideradas “filhos de Deus”, o que resultou numa diminuição dos maus-tratos, das torturas e do abandono (PEREIRA, 2006).

A influência das interpretações sobrenaturais da deficiência atravessa séculos, sobretudo se consideramos que os modelos não deixam completamente de vigorar, mesmo tendo sido substituídos ou superados, podendo estar presentes de forma residual. Contudo, o modelo religioso perde força na explicação da deficiência com a afirmação do pensamento liberal e o advento da revolução industrial em que o conceito de corpo foi influenciado por uma nova visão de mundo, passando a ser considerado e tratado como uma máquina. *A partir dessa nova abordagem, as deficiências ou*

excepcionalidades eram interpretadas como uma disfunção em alguma parte dessa máquina chamada corpo (PEREIRA, 2006 p. 66). Nos discursos literários e nos enunciados verifica-se o entrelaçamento desse novo pensamento com o que mais tarde viria a ser chamado de **modelo médico** da deficiência (SASSAKI, 2002).

O século XIX marca o triunfo do pensamento liberal na Europa que sustenta a primazia da razão, da capacidade de pensar, em relação ao sentimento e à vontade (RIBEIRO, 2006). A racionalidade passa a ser determinante na explicação da realidade fazendo a noção de deficiência ultrapassar as idéias supersticiosas e mistificadoras para adquirir um status de doença, em uma perspectiva médica (CAVALCANTE, 2003). O conhecimento em saúde vai sendo elaborado com base nos preceitos da ciência moderna, favorecendo o desenvolvimento de um modelo de assistência pautado na inspeção, palpação, testes físicos, exames clínicos e de imagens etc. Enfim, um modo de procurar, através de instrumentos e métodos, uma relação direta entre lesões anatômicas e sintomatologia clínica (KASSAR, 1999), que Cunha (2007) chamou de “jogo de encaixe”, ou seja, uma objetividade que, no caso das disfunções ou incapacidades, podem ser preditoras de doenças.

Essa visão clínica que perdurou por longas décadas e que ainda subsiste nas mais variadas formas de assistência, provavelmente foi uma das responsáveis por desencadear e naturalizar a necessidade de tratamento como se a deficiência fosse uma doença (DALLABRIDA, 2007). Uma das razões pelas quais as pessoas com deficiência estão expostas à discriminação é que elas são freqüentemente declaradas doentes.

No modelo médico da deficiência, a assistência traz embutida a concepção de que a pessoa com deficiência é improdutiva, incapaz, isentas de deveres normais, vítimas do infortúnio e nada se pode fazer além da caridade e da benevolência, dando amparo às propostas de institucionalização. Submeter essas pessoas a qualquer atividade laboral, por exemplo, era tido como tirania e crueldade: como alguém seria capaz de explorar, pelo suor do trabalho, alguém que nada tem a ofertar, pois já foi desafortunada com o pior da vida? Movida por essa concepção, dá-se a criação de várias instituições asilares para pessoas com deficiências que até pouco tempo funcionaram como verdadeiros “depósitos de anormais”, numa clara e evidente lógica de retirá-los do meio dos ditos “normais”. Neste sentido Sasaki (2002), destaca:

Se algumas culturas simplesmente eliminaram as pessoas deficientes, outras adotaram a prática de interná-las em grandes instituições de

caridade, junto com doentes e idosos. Essas instituições eram, em geral, grandes e serviam basicamente para dar abrigo, alimento, medicamento e alguma atividade para ocupar o tempo ocioso (SASSAKI, 2002 p. 31).

Segundo o mesmo autor, as instituições foram se especializando para atender pessoas por tipo de deficiência. Nesse período, testemunhou-se um vertiginoso crescimento de instituições especializadas – escolas especiais, centros de reabilitação, oficinas profissionalizantes, clubes sociais especiais, associações desportivas especiais etc. Esses mecanismos de isolamento e segregação presentes na Idade Moderna estão voltados a beneficiar a sociedade (SILVA 2003), pois essas instituições buscam passar uma imagem de que o internamento beneficia o deficiente, já que o interno tem todas as suas necessidades mínimas atendidas.

Outros modelos explicativos são críticos aos modelos religioso e médico, porém são pouco influentes no pensamento e nas formulações teóricas acerca da deficiência. No entanto, nas últimas décadas ocorreram, em escala internacional, mudanças de grande profundidade na compreensão das deficiências gerando experiências exitosas com vistas ao rompimento do modelo hegemônico - médico da deficiência, e de incentivo à participação ativa de pessoa com deficiência nos processos de organização do espaço social (BRASIL 1995; ALMEIDA, et al. 2000; PEREIRA 2006). Trata-se da influência do *modelo social* que tem uma ampla perspectiva sobre a deficiência e resumido por Pereira (2006):

[...] o modelo médico entende que as deficiências são problemas situados no indivíduo, enquanto o modelo social situa a deficiência na sociedade, e não no indivíduo. Essas duas perspectivas foram consideradas distintas e opostas, mas, na medida em que a deficiência foi se estabelecendo como um vasto campo de estudos, estas perspectivas deixaram de ser opostas, passando a ser consideradas como complementares (p. 76).

O trabalho de Amarilian (2000) sobre os conceitos da deficiência traz uma análise sobre as diferenças entre o modelo médico e o social observando que o primeiro enfatiza a dependência – nessa concepção a pessoa incapacitada traduz-se em um problema – e o segundo atribui as desvantagens das pessoas com deficiência à

discriminação institucional, sugerindo que a solução para a incapacidade estaria na reestruturação da sociedade para inclusão social daquelas pessoas.

Nesse sentido, o termo inclusão social da pessoa com deficiência é entendido por Sasaki (2002), como:

[...] o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com deficiências e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. [...] a inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (p. 41).

O debate acerca do modelo social da deficiência alimenta a mudança de atitude na sociedade moderna, incentivando a inclusão social, cujo ritmo de transformação tem variado entre os diferentes países. Porém, na sociedade brasileira, se apresenta ainda incipiente, co-existindo comportamentos de exclusão total até experiências inovadoras de inclusão social.

Esse estudo não pretende discutir qualquer modelo, contudo entende a influência dos mesmos na construção da experiência dessas pessoas. Assim, a inclusão das pessoas com deficiência requer a reconstrução de novas formas de abordagem em saúde, se fazendo necessárias mudanças no cotidiano das práticas em saúde e das relações sociais com a pessoa com deficiência, o que reforça a necessidade desta pesquisa, pois ao buscar compreender a experiência das pessoas com deficiência física, possibilita apreender uma faceta da realidade e os aspectos a ela relacionados na perspectiva daqueles que a vivenciam.

Quanto ao processo histórico *brasileiro*, até as primeiras décadas deste século, cabia exclusivamente à sociedade civil a tarefa de tratar, educar e integrar as pessoas com deficiência. As primeiras instituições que cuidaram desta questão foram as Santas Casas de Misericórdia, que abrigavam, entre outras, crianças portadoras de deficiência depositadas nas chamadas “rodas de expostos” que corresponde a um dispositivo italiano de origem medieval (BONATO, 2007), utilizado para que os bebês rejeitados pudessem ser lá deixados para receberem assistência.

O papel do Estado Brasileiro sempre foi pontual nesta questão, participando com escassas iniciativas e reduzidos subsídios. Preocupava-se com a criação de associações comprometidas com o atendimento da pessoa com deficiência, afastando essas pessoas da vida em sociedade, mantendo-as em instituições – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, Associação Pestalozzi, Associação de Cegos e outras sociedades privadas análogas, que existem ainda hoje na maioria das unidades da federação (BRASIL, 1996).

O crescimento vertiginoso desse modelo de instituição-amparo seja voltado à assistência à saúde, à educação ou a outras pretensões, sofre críticas das mais diversas:

[...] o caráter filantrópico das escolas especiais mantém a pessoa com deficiência em um lugar no qual ele não é visto enquanto sujeito e nem é respeitado como cidadão, já que, em nome da deficiência (ou da não eficiência), é que são obtidos os recursos financeiros para a manutenção dessas instituições (CAMARGO, 2000 p.18).

Após o término da Segunda Guerra Mundial, começaram a se multiplicar as associações privadas comprometidas com o atendimento da pessoa com deficiência no Brasil, porém até a década de 70, essas entidades virtualmente nada recebiam em termos de doações ou outros recursos públicos, financiando sua atuação através da cobrança de mensalidades e da prestação de serviços, bem como de donativos e promoções de caráter filantrópico. Somente a partir da década de 70 a, hoje extinta, Legião Brasileira de Assistência – LBA - passou a oferecer recursos significativos às entidades privadas, através de remuneração de serviços prestados. Não foi preciso transcorrer muito tempo, para que apreciável número de instituições passasse a depender excessivamente da LBA, descurando-se de manter e ampliar suas fontes tradicionais de recursos. Quando os recursos federais começaram a escassear, essas entidades entraram em profunda crise, sendo significativo o número daquelas que foram forçadas a reduzir suas atividades ou mesmo a fechar as portas (BRASIL, 1996).

O assistencialismo foi, por muitas gerações, a resposta encontrada. Com alcance em quase todo o País, as políticas governamentais baseavam-se numa visão paternalista, desconsiderando os potenciais da pessoa com deficiência. Essa visão tinha como grande problema o afastamento destas pessoas da vida em sociedade, o seu total alijamento impossibilitando-os de influenciarem os destinos da sociedade (SASSAKI, 2002).

Esse cenário vem sofrendo grandes mudanças intrinsecamente com os avanços do modelo de assistência em saúde no Brasil, incorporando nesse exercício, valores inspirados na diversidade humana e não apenas na racionalidade científica. Porém Shakespeare (2005) alerta para que o fato de que a compreensão dos novos modelos não deve levar à negligência dos benefícios da medicina e das novas tecnologias biomédicas, pois muitas delas são vitais para a sobrevivência e a reabilitação de muitas pessoas cujas deficiências são conseqüência de doenças ou traumas.

A relação com os serviços de saúde – na perspectiva das pessoas com deficiência – também foi alvo dessa pesquisa, pois acredita-se que as características das práticas no interior dos serviços também podem produzir efeitos na experiência da pessoa com deficiência.

O modelo de assistência preconizado pelo Sistema Único de Saúde – SUS, no qual se insere esta pesquisa, está pautado na desinstitucionalização e inclusão social da pessoa com deficiência. Assim, esta clientela, como qualquer cidadão, deve, idealmente, “transitar” no espaço comunitário e seus cuidados em saúde serem providos dentro da lógica de organização da rede de serviços do SUS, considerando especialmente os princípios da universalidade, equidade e integralidade.

Ao considerar as possíveis influências dos serviços de saúde na experiência da deficiência física, se faz necessário compreender seu contexto durante o movimento de Reforma Sanitária no Brasil que se consolida na segunda metade da década de 80, e, no qual, a política de saúde apresentou uma importante e significativa mudança.

Apesar dos avanços proporcionados pelo SUS, em sua operacionalização, por vários anos esse sistema privilegiou a atenção hospitalar em detrimento da Atenção Básica que, a partir das novas mudanças, passa a ser o mais importante nível de concentração de esforços, programas e investimentos (BRASIL, 2003). Em 1994 é proposto oficialmente o Programa Saúde da Família (PSF) que se constituiu em uma estratégia de reorganização do sistema de atenção à saúde para o SUS, sendo descrito como modelo para promoção de equidade na oferta de serviços. Esse Programa difundiu-se em âmbito nacional a partir de 1996, constituindo-se em modalidade de atenção primária que trabalhava com o princípio da territorialidade, atuando em uma área adscrita (até mil famílias ou 4500 pessoas) e com uma equipe mínima composta por 01 médico, 01 enfermeiro, 01 odontólogo, 01 técnico de higiene dental, 02 técnicos de enfermagem e 06 agentes comunitários de saúde. Essa equipe tem a família como sua

unidade nuclear de atuação, busca uma integração com a comunidade na qual se insere e dá ênfase à prevenção e à educação em saúde (GOLDBAUM, et al. 2005).

Como estratégia de fortalecimento da atenção básica, o Ministério da Saúde publica, em 25 de janeiro de 2008, a portaria GM nº 154 criando os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF, o que possibilita a ampliação da equipe mínima com a inserção de novos profissionais da saúde, inclusive das áreas mais diretamente envolvidas com a assistência à pessoa com deficiência (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional etc).

Embora historicamente essas profissões não tenham tradição em desenvolver suas práticas no espaço comunitário, o que reforça a necessidade de pesquisas nessa área, é preciso considerar a sua inclusão ao buscar uma mudança no modelo assistencial de saúde que inclua novas práticas. Apesar de não ter caráter exclusivo para a reabilitação, dentre as várias competências e responsabilidades de todos os profissionais que compõem o NASF – e que devem ser desenvolvidas em conjunto com as equipes de SF – estão descritas várias metas e ações em prevenção, reabilitação e inclusão social da pessoa com deficiência.

O modelo de atenção à pessoa com deficiência ainda vigente – pautado na concentração de entidades governamentais e não governamentais de “acolhimento” em instituições, bem como, em serviços especializados de reabilitação em pontos centrais do espaço urbano, com uma lógica totalmente voltada à abordagem técnica, mecanicista – não responde às necessidades da pessoa com deficiência (SASSAKI, 2002). Na maioria dos casos, a pessoa com deficiência só “é levada” a esses serviços de reabilitação quando é ultrapassado determinado nível de tolerância da sua condição de exclusão ou quando surge alguma nova condição, que facilite o acesso. Embora a estratégia de ampliação das equipes mínimas de SF tenha em sua proposta a inclusão da pessoa com deficiência, poder-se-á não garantir o melhoramento do nível de resolutividade desses serviços, à medida que não se romper com o paradigma mecanicista que inspirou as velhas práticas em saúde ancoradas apenas na dimensão física. Ou seja, corre-se o risco de ocorrer o que Ribeiro (2002) chamou de “reprodução de velhas práticas em novos espaços”.

Queiroz (2003) desenvolveu a tese central de que a inadequação do paradigma mecanicista, para dar conta da saúde da população em geral, tem um papel significativo nas várias crises do setor de saúde. Afirmo que a iniciativa de pesquisar as experiências práticas que procuram ampliar os conceitos de saúde e doença, incluindo neles as

dimensões socioculturais e psicológicas, significa trazer a luz a um problema que, apesar das inúmeras evidências que comprovam suas virtudes epistemológicas, ainda não conseguiu se posicionar claramente como um novo paradigma científico. As novas experiências em saúde podem ser interpretadas à luz da perspectiva holística, na qual o paradigma positivista é gradualmente superado por outro, ainda sem nome, baseado em uma postura mais integradora diante da realidade (QUEIROZ, 2003).

Silveira (2000), médica pesquisadora, discutindo sua própria experiência antropológica com uma comunidade, confessa as limitações da formação cartesiana das disciplinas científicas no que concerne ao conhecimento do ser humano, especialmente no tocante ao seu bem-estar e ao seu sofrimento:

[...] percebi o quanto a prática médica está longe de ser satisfatória para os pacientes enquanto permanecer alheia às nuances e aos significados culturais da doença e indiferente ao desencontro de seus próprios códigos com os dos pacientes (SILVEIRA, 2000 p. 95).

As limitações das abordagens puramente técnicas se tornam mais evidentes, sobretudo quando se trata de pessoas com condições crônicas, pois estas afetam vários aspectos das suas vidas e requerem um distanciamento do modelo de cuidados em saúde, centrado nas condições agudas (intervenções pontuais). A compreensão da experiência da cronicidade passa pela compreensão da vida e da “perspectiva do paciente” (HERZLICH, 2004). Assim, enfatizando a dimensão subjetiva pode-se melhorar a comunicação à medida que se identifica as diferentes percepções entre os profissionais, os adoecidos e os demais atores envolvidos no processo da enfermidade, relacionando essas incongruências aos resultados de aderência, respostas ao tratamento, satisfação e uso dos serviços de saúde (CANESQUI, 2007). Neste sentido, dar voz à pessoa com deficiência possibilitou apreender como ela vivencia a sua condição, bem como identificar algumas lacunas entre as suas necessidades e a oferta de serviços de saúde.

Camargo (2000), analisando a relação médico-paciente, aborda a necessidade do médico direcionar seu olhar para além da doença e dos sintomas que o paciente apresenta, compreendendo-o enquanto sujeito constituído historicamente, com crenças e valores que podem ser diferentes dos seus. De outra forma, familiares, cuidadores e a pessoa com deficiência podem não se adequar às orientações dadas pelos profissionais,

pois eles não são passivos diante das recomendações, mas as reinterpretam segundo os referenciais práticos, materiais e simbólicos próprios do seu grupo social e singularizados pela sua experiência. Nesse sentido Camargo (2000) esclarece:

[...] as diferenças dos conhecimentos sobre doença e saúde, bem como sobre a deficiência, refletem as diversas realidades sócio-históricas e influenciam as formas de vivenciar essas condições. [...] é possível supor que se os profissionais ligados à saúde levassem em conta o nível sociocultural dos seus interlocutores, bem como suas crenças, valores e expectativas, as dificuldades em relação à compreensão e a aceitação das prescrições poderiam ser minimizadas. [...] muitas vezes, os sujeitos envolvidos no processo terapêutico não estão atentos para a influência do imaginário social, de suas concepções e preconceitos em relação à deficiência, bem como da imagem que fazem de si mesmos. (p. 15-16).

O desafio na consolidação do SUS refere-se inevitavelmente à reconciliação entre uma clínica que dimensiona o caráter individual e subjetivo da doença e o saber contido nas ciências sociais, como sugere Queiroz (2003). No interior deste contexto está colocada também a questão da pessoa deficiente, pois como foi destacado na abertura deste capítulo, não existem dois sistemas paralelos, um para o doente, outro para a pessoa com deficiência.

A tentativa de adotar uma abordagem integral que possibilite perceber o ser humano em sua totalidade de acordo com a Organização Mundial de Saúde – OMS e a organização Panamericana de Saúde - OPAS pode ser considerada o ponto fraco das reformas implementadas no setor através do SUS.

Na construção dessa nova abordagem busca-se integrar os serviços da atenção básica como estratégia de organização, onde os olhares, de vários atores identificam e compreendem as necessidades da população adscrita e intervêm junto à família, comunidade e serviços de saúde, na solução dos problemas das pessoas, inclusive aquelas com deficiência. Nesse contexto de reformas, o momento atual pode ser oportuno para repensar a organização da assistência em saúde atrelada a garantir cidadania às pessoas com deficiência.

2.2 A experiência da deficiência física

As deficiências podem ser classificadas quanto à disfunção - física, mental, auditiva, visual, múltipla; quanto à origem - congênita ou adquirida; quanto à duração - temporária ou permanente; quanto ao prognóstico - progressiva e não progressiva e; sobretudo quanto à temporalidade - aguda ou crônica (MATTOS, 2003). O estudo abordou a deficiência física (congênita ou adquirida) que é permanente e, portanto constitui-se em uma condição crônica.

Segundo Canesqui (2007), a cronicidade é um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico que se refere à impotência na cura. A autora faz uma análise do termo, e afirma que a cronicidade é um conceito da sociedade ocidental para se referir às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas que, de certo modo, podem interferir em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno. Para esse estudo se concebe então a relação, permeada por características comuns, entre a deficiência física e a cronicidade, pois ambas provocam limitações à pessoa no desempenho das atividades por um período longo podendo marcar, assim, o seu cotidiano. Neste sentido Maruyama (2004), ao estudar a experiência de pessoas com ostomias - considerada uma deficiência (BRASIL, 2004) - afirma que essa condição tem implicações físicas e dimensões morais, uma vez que afeta a corporalidade e a vida moral, os sentimentos e a auto-representação da pessoa.

Porém é preciso esclarecer que, apesar da deficiência, na maioria das vezes, apresentar uma estreita relação com uma doença ou até mesmo estar associada a uma seqüela de um processo mórbido de longa duração, tecnicamente, ela não pode ser atrelada à doença. Oliver, et al. (2004) considera a distinção entre uma e outra e afirma que a abordagem médica confunde deficiência com doença e parece ignorar que a saúde das pessoas com deficiência não têm necessariamente algo errado que precisa ser corrigido.

Todavia, aproximando a experiência da enfermidade em justaposição à da deficiência, pode-se considerar processos similares no sentido de que ambos comportam uma dimensão biológica, mas são também frutos de um processo de estruturação e simbolismo decorrentes de interações sociais imediatas e mais amplas, seja com o grupo e/ou no contexto nos quais nasceu, cresceu, ficou doente e/ou deficiente. Nesse sentido, pode-se apropriar dos estudos de Alves (2003), em que o autor assume:

[...] a interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de enfermidade é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos médicos. Tais conhecimentos são diferentes entre as pessoas, por serem originados em situações biográficas determinadas (p. 267).

Assim o autor considera que o sentido da enfermidade pode variar de acordo com o contexto econômico e cultural, mas apesar dessa variação sociocultural quanto ao sentido, há fundamentalmente, uma dimensão da experiência que é estritamente pessoal. Assim, a deficiência é uma construção social, para além das determinações biológicas, ou seja, a deficiência orgânica não se constitui a única característica para a produção da identidade das pessoas, mas como afirma Dallabrida (2007), é marca fundamental na construção dessas identidades, não podendo prescindir dos processos sociais pelos quais elas passam. Assim a deficiência está imbuída de um significado produzido a partir de uma herança sociocultural e está contida no extrato de sua história (MAZZONI, 2003).

Esta abordagem, que valoriza o significado e o sentido da deficiência, influencia a forma de atenção às pessoas com limitações oriundas da deficiência, dentro de uma sociedade. Também está relacionada com a maneira como essa sociedade está organizada, claramente exemplificada por Mazzoni (2003), quando afirma que as deficiências cognitivas *são mais evidenciadas num grupo humano urbano, sujeito à interação constante com distintas tecnologias, do que em um grupo humano rural, em um ambiente no qual as distintas habilidades físicas também são valorizadas (p.14)*. De forma semelhante, Shuttleworth e Kasnitz (2004) afirmam que não são as diferenças físicas, cognitivas ou comportamentais que levam à incapacidade, mas um ambiente sócio-cultural que não levou em conta essas diferenças. Nesse sentido, Groce (1999) aponta que os recursos que qualquer sociedade aloca para a pessoa com deficiência dependerão do papel antecipado que a mesma poderá desempenhar como adulto, podendo influenciar na forma como a deficiência é vivenciada.

Ao discutir a história herdada pelas pessoas com algum tipo de enfermidade Alves (2003), destaca que o caráter intersubjetivo da enfermidade pressupõe a existência de certos parâmetros ou quadros de referência graças aos quais é construído o significado da experiência e que são internalizados pela pessoa através de processos concretos de interação social. Neste aspecto, os padrões culturais que as pessoas utilizam para interpretar um dado episódio de doença são criações sociais, ou seja, são

formados a partir de processos de definição e interpretação construídos intersubjetivamente.

Não obstante, Barsaglini (2007), ao estudar a experiência de uma condição crônica, conclui:

Na singular trajetória de vida do adoecido entrecruzam elementos culturais e sociais, estruturais e subjetivos, materiais e simbólicos, historicamente construídos, que informam, delimitam e imprimem sentido à sua experiência que, embora subjetiva, comporta e transcende os planos individual, situacional e imediato (BARSAGLINI, 2007 p. 83).

Os estudos de Adam e Herzlich, (2001) concluíram que a linguagem utilizada por essas pessoas para exprimir-se a respeito da saúde e da doença, para interpretar suas causas, manifestações e conseqüências, não é uma linguagem do corpo: *é uma linguagem da pessoa em relação com a sociedade* (grifo do autor). Sendo assim, essas pessoas possuem uma legitimidade natural e irrefutável para transmitir seus próprios significados às instâncias que lidam direta ou indiretamente com ela, como a sociedade, os educadores, os pesquisadores e o poder público (ALVES, 2003). Nesse sentido reforça-se também a pertinência em abordar a deficiência na perspectiva de seus portadores, que podem confirmar com mais propriedade aquilo que é transmitido pela cultura da deficiência no grupo pesquisado.

A ocorrência de uma deficiência adquirida pode ser vivenciada como uma ruptura biográfica, entendida a partir do conceito de Bury (1982), como as modificações na identidade, na estrutura dos significados, nas relações e na organização concreta da vida, impostas por uma condição crônica. Envolve ainda, questionamentos e explicações sobre o sentido da existência, da auto-imagem, do auto-conceito, aliado a um esforço de reestruturação biográfica. Canesqui (2007), se referindo à doença para interpretar o mesmo conceito afirma ser:

[...] uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apóiam, sofrem rupturas, conduzindo o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar a sua biografia e auto-imagem (CANESQUI 2007 p. 28).

No entanto, conforme a mesma autora, para as deficiências congênitas ou adquiridas na infância, o conceito de ruptura biográfica não se aplica da mesma forma, pois essas dão lugar, segundo Willians (2000); Carricaburu e pierret (1995), a uma continuidade em vez de ruptura, incluindo elementos de confirmação ou de reforço biográfico.

Outra dimensão importante da experiência da deficiência é a aceitação dessa condição crônica. Mazzoni (2003) assegura que esse processo ocorre de maneiras distintas e cita o caso de Carolyn Vash, uma pesquisadora americana e também deficiente que afirma: *considera-se que o tornar-se deficiente tem o poder de provocar toda a gama de emoções humanas: do medo, raiva e tristeza, até o alívio e mesmo a alegria (p.34)*. Mas complementa que a deficiência pode, também, ser acolhida como um fator positivo para o desenvolvimento da pessoa. De forma semelhante, Albrecht et al (2008), analisando a experiência da deficiência entre imigrantes europeus (devido à destituição por guerra, escassez, desastres naturais, conflitos civis e pela busca de uma vida melhor) confirmou que a conversão religiosa após a ocorrência da deficiência fazia com que esta fosse interpretada positivamente.

Nesse sentido, é apropriada a vivência da enfermidade citada por Adam e Herzlich (2001), como “libertadora”, quando possibilita a fuga de um papel social repressor de sua individualidade e longe de representar apenas uma série de destruições, permite reencontrar o verdadeiro sentido da vida. Contudo, pode também significar uma vivência “destrutiva” se a partir da interrupção provocada pela mesma ao desempenho de seus papéis não conseguir visualizar nenhuma possibilidade de reconstruir sua identidade, dependente inteiramente da integração social. A autora discute ainda a doença como “ofício” onde o doente valoriza e preserva sua identidade social pela luta contra a doença, equivalendo a uma atividade profissional.

Corroborando essa classificação, Laplantine (2004) afirma que a doença pode ser explicada como “resignação” e “resistência”. No primeiro caso, refere-se a um horror que convém assumir até os limites do possível e que não exige qualquer justificação, o que se aproxima do que Cantoni (1968) definiu como conformismo, ou seja:

A atitude do homem de fugir dos riscos da responsabilidade pessoal para escolher determinado código de conduta que lhe prescreva quase ritualmente, os gestos que deve fazer, os pensamentos que deve ter,

as atitudes que deve assumir. O conflito do indivíduo contemporâneo está justamente nesta alternativa não resolvida entre uma liberdade individual que impõe riscos, solidão, tormentos e uma abdicação de sua liberdade, renúncia que oferece em compensação a garantia de uma vida social bem ordenada sem solidão e sem perturbação interior de sentir-se exceção, fora da lei (CANTONI, 1968 p. 92).

No segundo caso, da doença como “resistência”, há uma valoração máxima da vida, mesmo que essa esteja totalmente desprovida do mínimo de qualidade. Viver apesar e acima de tudo. Aceita-se plenamente até o último momento sem pensar em sucumbir, buscando sempre produzir a vida apesar do sofrimento (LAPLANTINE, 2004).

A vivência da deficiência, de uma forma ou de outra, somente é compreendida na totalidade da vida do seu portador. Assim considera-se essencial analisar a deficiência por outros níveis de investigação considerando a dimensão subjetiva, mas sempre reportada aos variados contextos sócio-culturais em que se inserem.

Nos estudos sobre a experiência da condição crônica, sobretudo da deficiência física, é imperioso analisar também a dimensão social do corpo. Sobre este último ponto, Ferreira (1994), afirma que:

O corpo é o reflexo da sociedade, não sendo possível conceber processos exclusivamente biológicos, instrumentais e estéticos no comportamento humano. Ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social. O corpo é emblemático de processos sociais (FERREIRA, 2004 p. 101).

A noção de identidade pessoal está diretamente vinculada ao corpo, já que este funciona como um instrumento de projeção do ser no espaço sociocultural (SILVA, 2003). Assim, é no corpo que a pessoa reconhece sua singularidade, partilhando significados comuns a todo o grupo social. *O reconhecimento do indivíduo é dado, então, a partir da coerência encarnada em seu corpo – que possui uma estrutura consistente, única e totalizante (SILVA, 2003 p. 6).* Essa mesma autora alerta para a importância de ter em mente que as distintas posições e concepções frente ao corpo atingem e influenciam direta ou indiretamente, as visões sobre o corpo deficiente. Em geral, deficiente é o que se apresenta como incomum, estranho e/ou inesperado, dentro

de um grupo de pessoas inserido em determinadas normas, concepções e valores sociais. Corroborando o mesmo sentido, Le Breton (1995), afirma que toda relação com o mundo é mediada pelo corpo, e:

[...] a convivência que se estabelece com o corpo durante a vida cotidiana faz com que o mesmo desapareça do campo da consciência, diluído em um quase automatismo dos rituais diários [...] o corpo só volta à consciência do homem ocidental nos momentos de crise, de excesso: dor, cansaço, feridas, impossibilidade física, gestação, etc. [...] Assim o corpo é presente-ausente, ao mesmo tempo em que é pivô da inserção do homem no tecido do mundo e operador “*sine qua non*” de todas as práticas sociais (LE BRETON, 1995 p.121-124).

O corpo se evidencia na deficiência física. Nas análises das diferenças do corpo está a forte influência da teoria de Goffmann (1998), descrita por uma elaborada compreensão do estigma nas relações sociais. A origem do termo estigma é da Grécia Antiga, e de acordo com a teoria citada os gregos tinham um vasto conhecimento sobre recursos visuais, o que levou aquele povo a criar o termo estigma para se referir *a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava* (GOFFMANN, 1998 p.5). A marca, incluindo aí as condições físicas, indicava que o contato com tais pessoas não apenas deveria ser evitado, mas poderia ser perigoso. Segundo esse autor, quando estamos na presença de um estranho tendemos a avaliá-lo. Se encontrarmos nele atributos que o tornem diferente dos outros de um grupo ao qual ele poderia pertencer tendemos a estigmatizá-lo, a atribuir-lhe características depreciativas. Isto é o que se chama de estigma.

A presença de estigmas aponta para as seguintes características sociológicas (CAMARGO, 2000): uma pessoa possui algum traço que faz com que ele seja visto no seu grupo social somente por isso, o que acaba desviando a atenção do restante de suas qualidades constituindo o que Goffman (1998) denominou de identidade social deteriorada.

Maciel (2004), estudando o estigma da lepra na Colômbia descreve o trabalho de Diana Obregón que chama a atenção para a associação acentuada entre o estigma criado e a cultura judaico-cristã, que vê os leprosos como herdeiros do estigma bíblico.

Segundo ela, não se encontram registros nas culturas muçulmanas que induzam a uma segregação obrigatória às vítimas da doença.

Portanto, a deficiência, como estereótipo de desvio, se encaixa também nos grupos marginais produzidos por nossa sociedade (SILVA, 2003). Essa autora, ao interpretar os estudos de Ribas, destaca que o estigma não está na pessoa ou, nesse caso, na deficiência que ela possa apresentar. Em sentido inverso, são os valores culturais estabelecidos que permitem identificar quais pessoas estão estigmatizadas. Uma pessoa traz em si o estigma social da deficiência, contudo é estigmatizada porque se estabelece que ela possui no corpo uma marca que a distingue pejorativamente das outras pessoas.

Todavia, Adam e Herzlich (2001) questionam a generalização do modelo goffmaniano afirmando que talvez os deficientes estejam mais preocupados com o desempenho de suas tarefas diárias do que com a administração de uma identidade ferida. Vão além ao questionar também a representação de Goffman sobre a pessoa estigmatizada, assegurando a sua capacidade de negar o rótulo e se engajar em um ativismo político na tentativa de mudança de valores dominantes. Não há, então, padrões rígidos, mas diferenças em que somente uma análise de situações concretas poderá evidenciar a ocorrência ou não da estigmatização.

É plausível a idéia de que a pessoa com deficiência física compreende que sua condição está evidenciada na sua imagem corporal alterada com base nos demais componentes do grupo social, porém como afirma Maruyama (2004), essa condição de diferente pode também se revelar como o fio que conduz essas pessoas à re-significação do sentido da vida.

Para o estudo da experiência da deficiência física, foco dessa pesquisa, foi abordada também a perspectiva do cuidador de forma complementar à análise, ou seja, para lembrar situações vivenciadas relacionadas à deficiência. Nos estudos sobre essa população, a figura do cuidador se revela como um componente importante. Variando conforme grau de dependência, em geral, a maioria das pessoas com deficiência institui uma relação de vínculo duradouro com a pessoa cuidadora, seja ela um ente familiar ou uma pessoa a princípio estranha, mas dado o processo contínuo do cuidado, estará interagindo na dinâmica familiar e social da pessoa com deficiência e, portanto, provocando influências em sua experiência.

A definição de cuidador é muito discutida. Muitas vezes vem a ser um membro da família que provê cuidados ao paciente, outrora foi definido como a pessoa que residia com o paciente e que atuasse no cuidado por mais de seis meses, ou ainda, como

o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (CASSIS, et al. 2007).

Para Hora, et al. (2005), o cuidador familiar ou informal é alguém da família ou afim, sem formação na área de saúde, que está cuidando de um ente familiar e, portanto, pressupõe-se que tenha cumplicidade e compromisso com a pessoa cuidada. Pode ser ele categorizado em primário (ou principal) e secundário, a depender da maior ou menor intensidade com que presta cuidados ao ente familiar

Em caso de incapacidade, a dependência produz a necessidade de a pessoa recorrer à ajuda humana e/ou técnica para realizar as atividades da vida diária. A dependência total também é um processo dinâmico, que pode ser modificado ou até evitado se houver ambiente e assistência adequados. Os estudos de Giamomin, et al. (2005), sobre fatores associados às necessidades do cuidador entre idosos, apontam que nos países desenvolvidos, o cuidador já é assimilado como um parceiro da equipe de saúde, mas esse ainda não tem seu papel reconhecido no sistema de saúde brasileiro, sendo o cuidado de idosos, assim como na deficiência, mais comumente exercido no âmbito familiar. Deste modo, a família é tida como cuidadora natural, diferente de outras realidades que optam pela institucionalização dos entes envelhecidos e/ou deficientes. Seja no atendimento das necessidades dos dependentes, seja nas atividades de vida diária ou de cuidados com a saúde, a relação do cuidador com a pessoa cuidada, pode trazer um desequilíbrio intrafamiliar porque a deficiência influencia a dinâmica da família, e, reciprocamente, as condições desse desequilíbrio podem influenciar também os sentidos da experiência da deficiência.

Rodrigues, et al. (2001), discutem a questão de gênero na atitude de cuidar, destacando que tradicionalmente, no âmbito privado, a família é reconhecida como a fonte de cuidados de longa duração para essas pessoas, e a figura feminina é eleita como agente desse cuidado. Esse autor destaca ainda que, no caso de cônjuges, os papéis de cuidadores, freqüentemente, são modificados dentro do casamento, e os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão.

Azevedo e Santos (2006), analisando os significados do cuidar no cotidiano de cuidadores/familiares que compartilham o cuidado domiciliar de pessoas com deficiências físicas por lesão medular traumática, desvelou:

[...] um cuidador (d)eficiente, voltado para o cuidar de uma pessoa também com deficiência, tida como inválida, e esse cuidar realizado com muito sofrimento e privações, alicerçado na culpa e na religiosidade, suportado por ambigüidade afetiva e marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional, para uma prática que pressupõe tantas especificidades. (AZEVEDO e SANTOS, 2006 p.770).

Considerando essa “simbiose” na experiência do cuidador e da pessoa com deficiência, os estudos nessa área, assim como os serviços de saúde devem incorporar o cuidador como um legítimo informante nesse processo e, sobretudo, dispor de um acolhimento específico, voltado a acessar informações mais satisfatórias.

Enfim, os reflexos no “conviver diário” tornaram o cuidador importante para esse estudo à medida que sua relação com a pessoa deficiente durante a provisão contínua dos cuidados pode influenciar a experiência dessa condição crônica.

Assim os objetivos desta pesquisa são apresentados a seguir.

3. OBJETIVOS:

Geral:

- Compreender a experiência da deficiência na perspectiva de deficientes físicos residentes em Várzea Grande - MT.

Específicos:

- Compreender os significados da deficiência expressos nas explicações sobre a origem/causalidade atribuídas pelas pessoas com deficiência física;
- Identificar o impacto material e simbólico da deficiência física vivenciado no cotidiano dos seus portadores;
- Descrever e analisar o gerenciamento e a expectativa em relação ao curso da deficiência física;
- Identificar as formas de apoio mobilizadas na vivência cotidiana da deficiência física, inclusive a relação com os serviços oficiais de saúde;
- Analisar as variações na experiência da deficiência física, segundo a influência dos fatores gênero, ciclo da vida, atividade atual, tipo de deficiência.

4. CAPÍTULO II - REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Para abordarmos o assunto, utilizamos o referencial teórico e conceitual da fenomenologia a partir de conceitos como experiência biográfica, mundo da vida cotidiana, interação face-a-face, estoque de conhecimentos à mão, subjetividade e intersubjetividade. Além disso, recorreremos à literatura específica sobre a deficiência e principalmente àquela relacionada à experiência da cronicidade.

Para Victora, et al. (2000) a seleção das técnicas e a análise dos dados devem estar associadas ao referencial teórico escolhido. *Sem a presença da teoria para acompanhar nossos passos, caminhamos num labirinto escuro. Assim a teoria ilumina e nos ajuda a conhecer o solo onde pisamos (p.75)*. No sentido do pensamento da autora, e no contexto da pesquisa qualitativa, esse estudo parte da linha de pensamento compreensiva e dentro dela a corrente teórica fenomenológica considerada, dentro das ciências sociais, a sociologia da vida cotidiana (MINAYO, 2006). Este tipo de sociologia tem Alfred Schultz como seu representante mais significativo, o qual dá consistência sociológica aos princípios filosóficos de Edmund Husserl, criando assim a teoria e o método para a abordagem da realidade social (MINAYO, 2006).

Para esse estudo utilizou-se o termo “pessoa” em detrimento de outras referências (como indivíduo ou sujeito. etc), ancorado na contribuição analítica de Duarte (2002) que apóia-se na perspectiva da “construção social da pessoa” de Marcel Mauss, para avaliar a importante diferença cultural entre os termos, presente na caracterização das formas diferenciais de experiência da saúde e da doença entre as classes populares. Para além das considerações sobre o uso da terminologia, reconheceu-se a legitimidade natural da pessoa com deficiência para tratar sem nenhuma intermediação, de qualquer assunto relacionado à sua condição numa interação direta com o pesquisador, que, por sua vez, deu validade aos significados da realidade captada no cotidiano dessas pessoas. Nesse sentido, utilizamos um conjunto específico de conceitos relacionados com a informação social, orientado pela concepção de Berger & Luckman (1985) de que a análise fenomenológica da experiência subjetiva da vida cotidiana abstém-se de qualquer hipótese causal ou genética, assim como de afirmações relativas ao status ontológico dos fenômenos analisados. Schultz (1979) reforça que a fenomenologia se ocupa da realidade cognitiva incorporada aos processos de experiências humanas subjetivas.

A vida cotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles na medida em que forma um mundo coerente (BERGER E LUCKMAN 1985). Alves (2003) reforça que *todo significado só é lógico para um indivíduo porque é socioculturalmente legitimado pelos seus semelhantes (p.7)*.

A abordagem da vida cotidiana trabalha com o fato de que as pessoas se situam no mundo com suas angústias e preocupações, em intersubjetividade com seus semelhantes (companheiros, predecessores, sucessores, e contemporâneos) e isso constitui a existência social, por isso, o espaço e o tempo privilegiados nessa teoria são a vida presente e a relação face a face (MINAYO, 2006). Assim, a vida cotidiana é orientada por conhecimentos do senso comum, ou seja, abstrações elaboradas sobre fatos interpretados na dimensão cotidiana.

O pensamento de Edmund Husserl, interpretado por Schultz (1979), afirma que todas as experiências diretas de seres humanos são experiências em, e de, seu mundo da vida; elas o compõem, são dirigidas e testadas nele. O autor complementa:

O mundo da vida é toda a esfera das experiências cotidianas, direções e ações, através das quais os indivíduos lidam com seus interesses e negócios, manipulando objetos, tratando com pessoas, concebendo e realizando planos (SCHULTZ, 1979 p.16).

Em relação à necessidade de se considerar a individualidade, esse mesmo autor, afirma que a pessoa se encontra, em qualquer momento, numa situação biográfica determinada. Nesse sentido, duas pessoas jamais poderiam vivenciar a mesma situação da mesma forma. Acima de tudo, cada uma chegou a essa situação atual, tendo em mente seus próprios propósitos e objetivos e avalia sua situação de acordo com isso, e esses propósitos e a avaliação correspondente estão enraizados no seu passado, na história singular de sua vida. Berger e Luckman (1985) sustentam que a realidade da vida apresenta-se à pessoa como um mundo intersubjetivo, um mundo em que se participa juntamente com outras pessoas. Esse mundo seria tão real para os outros como para ela, não podendo estar na vida cotidiana sem estar continuamente em interação (partilhando) e comunicação com os outros. Para esses autores *a sociedade é uma realidade ao mesmo tempo objetiva e subjetiva, e qualquer adequada compreensão teórica relativa a ela deve abranger ambos estes aspectos (p. 173)*, pois essas

dimensões influenciam o que eles chamam de “o mundo da vida cotidiana”, onde a realidade é interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles na medida em que forma um mundo coerente.

Schultz (1979) advoga que o mundo da vida cotidiana significa o mundo intersubjetivo que existia muito antes do nosso conhecimento, vivenciado e interpretado por outros, como um mundo organizado e que agora ele se dá à nossa experiência e interpretação. Toda interpretação desse mundo se baseia num estoque de conhecimentos anteriores a ele, as nossas próprias experiências e aquelas que nos são transmitidas por nossos pais e professores, as quais na forma de conhecimento à mão, funcionam como um código de referência para interpretar a experiência atual em curso.

Camargo (2000) ao se referir a intersubjetividade alerta sobre um saber fazer não consciente, mas que é partilhado pelos interlocutores, construído por interações anteriores havendo por trás, *todo um pressuposto cultural, ancorado nos saberes comuns repartidos* (p.29).

A abordagem da experiência da deficiência adotada baseia-se principalmente nos estudos de inspiração fenomenológica valendo-se das contribuições de Rabelo, et al. (1999), que investigaram os transtornos mentais, que também se constituem condições crônicas. No entanto, aproximando-se da proposta de Hunt, et al. (1998) para quem a experiência de enfermidades crônicas (que se transpôs para a deficiência) é influenciada: pelo curso dessa condição; pela persistência de construtos prévios (ideias, crenças) levando a constantes explicações e reinterpretações ao longo do convívio com essa condição; e pelo ambiente social expresso pelas circunstâncias da vida diária dos sujeitos e na sua inserção na estrutura social. Enfim, entende-se haver múltiplas influências na construção da experiência, admitindo uma relação de influência circular entre elementos objetivos e subjetivos, materiais e simbólicos, de modo que a experiência não será considerada apenas biograficamente, mas conectada ao contexto sociocultural.

Ciente da impossibilidade da neutralidade da pesquisa científica, buscou-se investigar levando-se em consideração não só a experiência prévia do autor com o objeto, mas também a experiência da deficiência física construída a partir da vida cotidiana da pessoa com deficiência, objeto desse estudo. Assim, partindo desses pressupostos, adentramos ao campo de pesquisa deparando-nos com pessoas com deficiência e com os modos como se organiza sua experiência em seu cotidiano, partilhando-os com outras pessoas através de processos intersubjetivos que forneceram

estruturas e significações da maneira pela qual aquela realidade foi e é construída, permitindo assim que pudéssemos realizar uma leitura aproximada de tal realidade.

A operacionalização da presente pesquisa é apresentada a seguir.

4.1 Metodologia

A metodologia deve ser coerente com a opção teórica do pesquisador. Assim, por se tratar de um trabalho que envolve crenças, valores e sentidos, optamos pelo estudo exploratório e qualitativo que se mostrou adequado à apreensão do objeto de investigação. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, pois ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações e atitudes (MINAYO, 1994), o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Para Pope (2006), esse tipo de pesquisa é comumente referida como interpretativa, pois explora as compreensões subjetivas das pessoas a respeito de sua vida diária; está relacionada aos significados que atribuem às suas experiências do mundo social e de como compreendem esse mundo. Minayo (1996) esclarece que esses significados não são impostos pelo pesquisador, mas surgem a partir da percepção dos pesquisados. Assim, acreditamos que os achados dessa pesquisa foram os mais próximos de explicar a realidade investigada, concebida como real porque foi justamente originada no mundo do senso comum dos nossos informantes.

Nesse sentido, esse estudo da experiência da deficiência física, valorizou as interações sociais face-a-face sem, contudo, desconsiderar nas análises as influências do processo histórico na formação daquele grupo social, considerando a inserção dessa experiência no conjunto de valores, crenças e significados que medeiam as relações sociais.

4.2 Trabalho de campo

Como mencionado na justificativa deste trabalho, o pesquisador atua no referido campo de pesquisa em atividades de docência, junto à Unidade Básica de Saúde – UBS (campo dessa pesquisa), porém não diretamente com pessoas deficientes. Tal fato propicia uma aproximação com as pessoas da área selecionada para o estudo, o que é sustentado por Minayo, et al. (2004) como primeira observação para o trabalho de campo quando afirma que *no trabalho qualitativo, a proximidade com os interlocutores, longe de ser um inconveniente, é uma virtude (p. 274)*. Essa autora define trabalho de campo como um recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, que representa uma dada realidade a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto da investigação.

Após a autorização formal para entrada no campo, especificamente para essa pesquisa, tivemos como estratégia de abordagem das pessoas com deficiência e respectivos cuidadores, uma aproximação gradual através de duas a três visitas a seu domicílio. Na primeira visita, foi explicada pormenorizadamente a proposta da pesquisa, sobre o que se pretendia investigar, as possíveis contribuições, bem como o caráter voluntário da sua participação, e em caso de concordância, solicitamos que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndice III), sendo que as próximas visitas foram agendadas e as entrevistas efetuadas na residência.

Os procedimentos de coleta de dados foram aplicados pelo próprio pesquisador, somente após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, sob nº de protocolo 374/2008. Antes de cada procedimento de entrevista, o entrevistador solicitou a permissão para o processo de gravação das falas. Os informantes foram identificados por nomes fictícios, sendo acessíveis apenas ao pesquisador, numa relação de respeito efetivo pelos mesmos e suas manifestações.

Outros dados emergiram de momentos informais, expressos nas manifestações verbais e não verbais, e, sobretudo da observação do ambiente comunitário, integrados e explorados nas estratégias de análises. Esses dados foram registrados em diário de campo.

4.3 Procedimentos técnicos e instrumentos de coleta de dados

Diante da complexidade para se compreender a multiplicidade de influências na experiência da deficiência, utilizou-se uma mescla de recursos metodológicos qualitativos, justificando a não contraposição entre eles, pois à medida que se complementam permitem compreender em maior profundidade a dinâmica interna desse fenômeno. Nesse sentido, valeu-se da estratégia da triangulação (MINAYO, et al. 2005), para a coleta e análise dos dados coletados nessa pesquisa.

Dentre os vários tipos de estratégias de triangulação - de dados, de investigadores, de teorias e de metodologias - pela classificação de Denzin em 1989 in: MINAYO, et al. (2005), optou-se pela triangulação de dados e métodos que se referem ao uso de diferentes fontes na convicção de que, dessa maneira, podíamos ter uma maior riqueza e fidelidade das informações. Portanto, diante dos objetivos dessa investigação, optou-se por utilizar as seguintes técnicas: entrevistas (estruturadas e semi-estruturadas e conversas informais), observação direta, consulta a documentos internos da UBS referentes à população adscrita e organização dos serviços.

A entrevista, tida por Queiroz (1987) como a forma mais antiga e mais difundida de coleta de dados orais, foi imprescindível para o trabalho de campo e se inseriu como meio de conhecer fatos relatados pelos sujeitos dessa pesquisa. Através dela, pudemos obter dados objetivos e, principalmente, dados subjetivos quando se tratava de valores, atitudes, opiniões, etc.

Entrevista estruturada: (apêndice Ia):

Foi aplicado formulário fechado para todos os informantes para a sua caracterização contendo dados sócio-demográficos. Este foi preenchido pelo próprio pesquisador no primeiro encontro após os esclarecimentos necessários e a subscrição do TCLE. Os informantes não foram identificados pelo nome, mas por códigos, resguardando preceitos éticos de pesquisas com seres humanos.

Entrevistas semi-estruturadas (apêndices IIa, IIb):

Foram direcionadas por temas previamente estabelecidos, em um roteiro. Os temas foram desdobrados e explorados durante a entrevista em função das respostas emitidas. Buscou-se encontrar a coletividade a partir do indivíduo, ancorado no pensamento de Queiroz (1987), que sustenta que *o que existe de individual e único*

numa pessoa é excedido, em todos os seus aspectos, por uma infinidade de influências que nela se cruzam (p. (283).

As entrevistas foram realizadas com as pessoas com deficiência (apêndice IIa) e seus respectivos cuidadores (apêndice IIb) em momentos diferentes e em separado. O local para realização das entrevistas foi à própria residência do entrevistado e foram conduzidas na perspectiva de explorar ao máximo as “falas” dos informantes no esforço para identificar os diferentes significados presentes naquele grupo.

Ao ser apresentado pelo ACS tivemos a preocupação de esclarecer que não pertencíamos a qualquer instituição de saúde do município, como forma de evitar expectativas equivocadas que fossem além dos objetivos da presente pesquisa. Nesse sentido, foi útil a apresentação da carteira da UFMT como documento pessoal comprovando a veracidade da informação.

Foram realizadas, em média, duas a três entrevistas com cada informante – sendo a segunda conduzida a partir do roteiro temático – que foram gravadas em equipamento de áudio digital e transcritas posteriormente. As outras que se fizeram necessárias foram realizadas para esclarecimentos e aprofundamento de pontos que se mostraram indispensáveis e anotadas em diário de campo. Nesse sentido, reiteramos a importância das conversas “informais” como fonte de informações de grande valor analítico, para essa pesquisa.

Observação direta:

Através desta técnica acompanhou-se pontualmente os informantes, isto é, por meio de visitas esporádicas à área adscrita para observar os comportamentos e as interações cotidianas na comunidade e nas residências dos informantes. Nessa lógica, foi realizada observação direta na dinâmica domiciliar, aproximando-se da rotina desse ambiente. Segundo Minayo (2004), a técnica da observação direta se dá através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores em seus próprios contextos. Os dados coletados durante o procedimento da observação direta foram registrados em diário de campo de forma cronológica, fiel e detalhada de cada visita ao campo, independente do fato de terem sido usadas outras técnicas de pesquisas para coleta na mesma visita.

Além dos dados primários obtidos através das entrevistas e da observação direta, buscou-se ainda fontes secundárias no esforço da ampliação dos dados, como documentos públicos sobre a deficiência física que deram suporte ao trabalho, como

elencados a seguir. Portarias do Ministério da Saúde: Portaria nº154 de 25/01/2008 (BRASIL, 2008), que regulamentam a criação desses núcleos de apoio à Saúde da Família; Portaria nº 818 de 05/06/2001 (BRASIL, 2001), que regulamenta a criação das redes estaduais de assistência à Pessoa com Deficiência; Portaria nº 1.890, de 18/12/1997(BRASIL, 1997), que institui o Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde do Brasil – CNES), Indicadores de Saúde do Município de Várzea Grande (DATASUS, 2008), Plano Municipal de Educação/2008 (Várzea Grande, 2008), que trata da implantação da coordenadoria de educação especial, documentos internos referentes ao planejamento na UBS - plano de ação da referida UBS, que foram contrastadas com as outras informações colhidas, favorecendo a triangulação e o aprofundamento das análises dos dados.

4.4 Organização e técnica de análise dos dados

Análise, na sua essência, significa decompor o texto em fragmentos fundamentais, recortando claramente seus diversos componentes para utilização do que é compatível com a síntese que se busca (QUEIROZ, 1987). Minayo (2006) aponta para três finalidades nesta fase: estabelecer uma compreensão dos dados coletados; confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte. Essas finalidades são complementares em termos dessa pesquisa.

Considerando que as fases da pesquisa qualitativa não são momentos estanques, circunscritos no tempo, a organização dos dados foi feita a partir de uma composição geral (diferentes origens) realizada à medida que as informações da pesquisa de campo foram se somando, permitindo que a justaposição dos depoimentos revelasse uma coerência de sentidos (VICTORA, et al. 2002). Assim, houve a sobreposição de algumas fases permitindo uma retro-alimentação e possibilitando a definição dos referidos “pesos” conferidos a cada tipo de dado coletado.

A categorização temática dos dados se deu a partir dos recortes das falas de acordo com as características e semelhanças, sendo representativas e pertinentes a unidades de análise. Assim, adotou-se para esse estudo, uma matriz categórica com base nos objetivos ajustados para o objeto desta pesquisa: conceito e significados da deficiência, explicações causais, cotidiano e percepções, o corpo e o estigma, relação

com o serviço saúde, cuidador e outros tipos de apoio, impacto da deficiência e perspectivas futuras, e variações da experiência da deficiência física.

O processo de análise de dados teve início durante a fase de coleta, pois instantaneamente a esse procedimento, os dados sofrem algum nível de análise para serem categorizados e agrupados em unidades maiores. Porém, esse processo teve seu ponto máximo a partir da leitura exaustiva das informações coletadas, identificando temas recorrentes e significativos em consonância com os objetivos desse estudo. Tais informações foram submetidas ao recurso metodológico da análise temática (BARDIN, 1994, MINAYO, 2006), não na sua forma tradicional, em que é feita a contagem de frequência das unidades de significados, mas através da presença de determinados temas que podem denotar o pensamento coletivo expresso no discurso individual. Esses temas refletem estruturas de pensamento coletivo daquele grupo como, por exemplo, valores de referência e modelos de comportamentos presentes ou subjacentes ao discurso. Conforme advoga Minayo (2006), *a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado (p.316).*

Para essa autora, a operacionalização da análise temática deve desdobrar-se em três etapas: a primeira é a fase de pré-análise - onde se determinam a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientam a análise.

A segunda é a fase de exploração do material que consiste na busca de categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala é organizado. Essa fase subdivide-se em novas fases do trabalho do pesquisador que são: recortar as unidades de registros indicados como relevantes na pré-análise e, por último, classificar e agregar os dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação dos temas.

A terceira e última fase da análise temática, é o tratamento e interpretação dos dados obtidos – interpretação a partir do quadro teórico desenhado inicialmente, abrindo outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas (MINAYO, 2006). A autora chama a atenção para o risco, nessa fase, de quanto maior for a familiaridade do pesquisador em relação àquilo que ele está pesquisando, maior poderá ser sua ilusão de que os resultados sejam óbvios numa primeira visão.

4.5 Área de abrangência da pesquisa

O estudo foi realizado numa área de abrangência de três equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF) que compartilham uma única unidade física – Unidade Básica de Saúde - UBS do sudoeste do município de Várzea Grande-MT. A inclusão de três equipes se justificou pela necessidade de ter potenciais informantes para a pesquisa, o que foi verificado em levantamentos exploratórios preliminares.

As pessoas com deficiência foram identificadas pelo cadastro das famílias na Unidade Básica de Saúde, portanto fazendo parte do seu mapeamento territorial, que compreende vários bairros localizados na região sudoeste do município de Várzea Grande, estado de Mato Grosso.

Várzea Grande é o segundo maior município do estado de Mato Grosso e tem sua origem ligada às ações empreendidas pelo governo provincial em função da Guerra do Paraguai. Em 1867, em plena guerra, o presidente da província de Mato Grosso, Couto de Magalhães, ordenou a prisão de todos os paraguaios encontrados na capital (Cuiabá) e cercanias e criou o acampamento militar na outra margem do rio, para onde os enviou. Essa região até então era ocupada pelos índios Guanás e por alguns poucos e pobres lavradores. Daí a denominação "Várzea Grande dos Guanás" primeiro nome do Município (VÁRZEA GRANDE, 2008).

Com a Lei Estadual nº 145, de 08 de abril de 1896, Várzea Grande foi o terceiro distrito de Cuiabá criado com esta denominação. Quase 50 anos depois, mais precisamente em 1942 no governo do interventor Júlio Müller inaugurou-se a primeira ponte unindo Cuiabá a Várzea Grande, o que aumentou significativamente seu comércio com a capital. O desenvolvimento da cidade foi ainda impulsionado pela instalação da energia elétrica, em 1945. Várzea Grande conquistou sua emancipação político-administrativa em 1948 quando foi transformado em município pela Lei Estadual nº 126, de 23 de setembro do mesmo ano, de autoria do deputado Licínio Monteiro no governo de Arnaldo de Figueiredo, que nomeou o várzea-grandense major Gonçalo Romão de Figueiredo para exercer o cargo de prefeito, até que se realizassem eleições (VÁRZEA GRANDE, 2008).

Segundo o historiador Ubaldo Monteiro (1977) o várzea-grandense é descendente das camadas populares, humildes, em especial da região próxima ao que hoje é a cidade de Nossa Senhora do Livramento. Esse autor ao descrever essa população no final dos anos 70, afirma: *o várzea-grandense é simples por princípio,*

acomodado ao sistema de vida dos seus antecessores, adotando os mesmos costumes, religião, modos de falar, hábitos particulares, trajes comuns e diversões próprias (p. 99). Porém destaca um processo de transformação em curso, vinculado à juventude urbana, imposta por influências do rádio e da televisão comum em todas as cidades do mundo. Todavia alguns costumes permanecem vivos em algumas comunidades mais tradicionais (Passagem da Conceição, Campo do Negro, São Gonçalo, Guarita, Vila de Bom Sucesso, Capela do Pissarão, Capão Grande, Souza Lima, Praia Grande, Pai André, Limpo Grande e Engordador), como por exemplo, a peixada preparada na beira do rio, aos domingos, servida ao ar livre enquanto se divertem nas praias do rio Cuiabá.

Localizado na região Centro-Sul Mato-Grossense a seis quilômetros da Capital, possui um território de 938,057 km². Faz limites com as cidades de Cuiabá, Acorizal, Jangada, Santo Antônio do Leverger e Nossa Senhora do Livramento. Situado no relevo da baixada do rio Paraguai e calha do rio Cuiabá, com clima tropical continental tipo quente sub-úmido, solo predominantemente de argila avermelhada, principalmente na faixa marginal do Rio Cuiabá. Sua vegetação é composta por savana arbórea aberta (cerrado), capoeira e mata ciliar (VÁRZEA GRANDE, 2008).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2007), a população residente em Várzea Grande é de 230.307 mil habitantes. Do total da população adulta 84.911 mil são homens e 85.830 mil são mulheres. Tem uma densidade populacional de 245,6 hab./km², sendo que 98,14% dos habitantes compõem a população urbana e 1,86% a população rural. Apresenta um Índice de Desenvolvimento Humano – IDH de 0,903 para a educação; 0,693 para renda; 0,773 para longevidade; e 0,790 como IDH municipal (IBGE, 2007).

Não há nos dados oficiais do Município a prevalência de pessoas com deficiência física. Dados estimados da Organização Mundial de Saúde - OMS, apontam que, em tempos de paz, 10% da população de qualquer País é portadora de algum tipo de deficiência, assim distribuídas: 5% deficiência mental; 2% deficiência física; 1,5 deficiência auditiva; 0,5 deficiência visual; e 1% deficiência múltipla (OMS, 2000). Segundo o último censo do IBGE, existe uma massa populacional da ordem de 14,3% de portadores de deficiência no Brasil (IBGE, 2007).

Várzea Grande é predominantemente comercial e industrial, tendo apenas agricultura de subsistência, apresentando um Produto Interno Bruto - PIB per capita de 8.329,00 Reais/ano, com 13 Agências financeiras e com um fundo de participação dos

municípios – FPM no valor de aproximadamente 25.597.048,22 reais para o ano de 2006 (IBGE, 2007).

O rápido crescimento do Município, principalmente após o seu primeiro centenário, está ligado à grande imigração e à cessão, pela prefeitura, de áreas para a instalação de indústrias na região que constitui, juntamente com a capital, o principal pólo industrial do estado. O transporte público é feito por ônibus coletivo e táxis, além de micro-ônibus e moto-táxi, sendo conurbado com sua vizinha Cuiabá. Conta também com um modernizado aeroporto, que recebe aproximadamente 900.000 passageiros/ano (VÁRZEA GRANDE, 2008).

O município é formado pela conjunção de 107 bairros. Seu índice de esperança de vida é de 71,4 anos, com uma taxa de alfabetização de 91%, índice de frequência escolar de 0,889. No quesito educação, a rede pública de ensino conta com 62 Escolas Municipais de ensino básico – EMEB, 13 Centros de Educação Infantil - CEI e 07 creches conveniadas. Conforme dados do IBGE (2007), neste mesmo ano houve 41.623 matrículas no Ensino Fundamental e 12.832 matrículas no Ensino Médio, contando com 1.842 docentes no Ensino Fundamental e 570 no Ensino Médio. Conforme dados do diário de campo, levantados junto à Secretaria Municipal de Educação, a partir de 2005, o Município implantou a coordenadoria de educação especial instituindo o programa de inclusão do aluno com deficiência na rede de ensino regular, criando salas multifuncionais nas escolas (cinco até o momento). Conta ainda com um Centro Municipal de atendimento especializado e de apoio à inclusão, composto por uma equipe multiprofissional com a função de acompanhamento e reforço pedagógico às crianças especiais que freqüentam o ensino regular. Toda essa rede de educação especial abrange, atualmente, 531 alunos especiais matriculados.

Quanto ao sistema de saúde, o Município apresenta uma rede de serviços de saúde com 44 estabelecimentos, sendo 34 desses do Sistema Único de Saúde – SUS, totalizando 424 leitos para internação. Desses, 130 leitos são públicos e 294 leitos são em estabelecimentos privados de saúde, em sua maioria conveniados com o SUS (IBGE, 2007). Conta ainda com 03 policlínicas, 01 centro de reabilitação, 01 centro de especialidades médicas e de diagnóstico, 01 centro de referência regional em saúde da mulher, 11 ambulatórios básicos de saúde (posto de saúde), seis equipes do Programa de Agentes Comunitários de Saúde – PACS e 12 Equipes de Saúde da Família distribuídas em quatro Unidades Básicas de Saúde, com uma cobertura aproximada de 21,61% da

população total (BRASIL, 2008), sendo a Unidade do Sudoeste de Várzea Grande a região onde foi realizada essa pesquisa.

Dados colhidos por ocasião das visitas a algumas entidades confirmam a existência de instituições não governamentais de apoio às pessoas com deficiência física no Município.

Identificamos a associação Pestalozzi com 210 matriculados acima de quatorze anos, com as mais diversas deficiências, sendo que muitos apresentam debilidades motoras associadas.

Há, ainda com uma associação de deficientes físicos em funcionamento há três anos com aproximadamente 600 associados. Com a missão de ser um apoio social, essa entidade é mantida com recursos próprios, eventos filantrópicos e doações e, apesar das dificuldades, desenvolve cursos de capacitação profissional (corte e costura, bordado em chinelo, pintura em tecido, etc), oferta apoio jurídico e busca o acesso dos seus associados aos serviços públicos.

Todavia, foi constatado que nenhum dos informantes dessa pesquisa faz parte de qualquer uma dessas associações.

O Município conta ainda com um Centro de Habilitação Profissional, que oferece cursos profissionalizantes, destinados exclusivamente a atender pessoas com deficiência mental, porém algumas apresentam deficiências motoras associadas.

4.6 Universo da pesquisa

As três Equipes de Saúde da Família do sudoeste de Várzea Grande têm apenas 05 anos de existência e funcionam compartilhando a mesma Unidade Básica de Saúde – UBS, cuja área de abrangência compreende 10 bairros daquela região. Cada uma das três equipes é responsável por sua respectiva população adscrita de aproximadamente 1000 famílias e é formada por um quadro mínimo de 12 profissionais (01 médico, 01 enfermeiro, 01 odontólogo, 02 técnicos de enfermagem, 01 técnico de higiene dental e 06 agentes comunitários de saúde). Todas as famílias são cadastradas na UBS e identificadas quanto aos indicadores epidemiológicos (hipertensos, diabéticos, gestantes, pessoas com deficiência, etc.).

A maioria dos bairros que compõe a área de abrangência é fruto de ocupações de pessoas oriundas das mais diversas localidades do estado e do país, sendo que muitas residências ainda aguardam regularização por parte do poder público. A maioria não conta com saneamento básico, sendo poucas ruas pavimentadas. Tem um comércio em ascensão composto por aproximadamente 17 mercearias, 24 bares e 01 farmácia. Na área de abrangência foi identificada ainda uma fábrica de tijolos (cerâmica) e uma de colchões, que absorve pequena parcela da mão-de-obra disponível naquela comunidade. Conta com uma unidade de distribuição de água com fornecimento em dias alternados, na maior parte da área. Quanto ao serviço de energia elétrica, o mesmo está presente na maioria das ruas, porém é muito comum a presença de ligações elétricas clandestinas, os chamados “gatos”. Conta ainda com transporte coletivo apenas nas imediações de uma principal avenida que é transversal a toda a área de abrangência. Conta com 12 igrejas espalhadas nos dez bairros, sendo 04 católicas e 08 evangélicas.

Segundo dados colhidos junto a lideranças comunitárias, essa grande área teve sua origem com a criação do bairro “Engordador”, o mais antigo. A princípio esse bairro foi formado por moradores ribeirinhos do rio Cuiabá, recebendo um contingente de migrantes das mais variadas regiões do País, por ocasião da construção do aeroporto na cidade em 1956, que se encontra relativamente próximo, absorvendo boa parte dos trabalhadores da área, geralmente locados em serviços de baixa qualificação profissional (serviços braçais).

No momento da coleta de dados, a comunidade encontrava-se eufórica com as obras de saneamento básico trazidas pelo Programa de Aceleração do Crescimento – PAC do governo federal, sobre as quais cada morador tinha uma história para contar sempre especulando e dimensionando o tamanho daquela e, segundo eles, das várias obras que o novo prefeito iria construir na área. Contudo, pairava também a preocupação de que as novas obras de estruturação do bairro pudessem forçar os moradores a regularizarem as situações das próprias casas, tanto físicas (água, energia elétrica, calçadas, aterramento de fossas, etc) como tributárias (Imposto Predial e Territorial Urbano - IPTU). É importante lembrar ainda que a fase de coleta de dados coincidiu com o período eleitoral, o que pode explicar, em parte a referida movimentação.

Os sujeitos da pesquisas foram elencados em dois segmentos: o primeiro composto pelas pessoas com deficiência física e o segundo por seus respectivos

cuidadores, sendo os primeiros os informantes chave dessa pesquisa. Para seleção dos mesmos foram definidos os seguintes critérios:

- *Pessoas com deficiência*: deficiência física, congênita ou adquirida, residentes na área de abrangência da UBS do sudoeste de Várzea Grande, maiores de 18 anos, de ambos os sexos. Foram excluídas da amostra pessoas com incapacidade para a linguagem, cognição ou oralidade, sendo eleitos apenas os que podiam comunicar a própria experiência.
- *Cuidadores*: Os respectivos cuidadores, identificados junto ao informante do segmento anterior, como sua referência para o apoio cotidiano, sendo eles familiares ou não. Maiores de dezoito anos, de ambos os sexos e com capacidade cognitiva.

5. CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados de caracterização dos informantes (pessoas com deficiência e cuidadores), bem como a experiência da deficiência sob o aspecto do conceito, causalidade, dos significados, do estigma, das rupturas e perspectivas, dos serviços de saúde, do apoio social e das variações na experiência da deficiência física.

O total dos informantes da pesquisa foi de doze (12) pessoas com deficiência física e quatro (4) cuidadores, conforme apresentado na figura 2. A participação dos cuidadores se justificou para complementar as informações das pessoas com deficiência, acrescentar detalhes sobre situações vivenciadas, lembrar fatos ocorridos, além de ser uma importante fonte de apoio que afeta a experiência da deficiência. Embora fosse intenção dessa pesquisa envolver todos os cuidadores, nem sempre a pessoa com deficiência física contava com esse apoio, conforme será discutido mais adiante em tópico específico deste estudo.

5.1 Caracterização dos informantes da pesquisa

O primeiro conflito identificado no trabalho de campo foi a identificação dos informantes (pessoas com deficiência) a partir do cadastramento das famílias que é realizado pelo Agente Comunitário de Saúde – ACS. O mesmo tem a atribuição específica de cadastrar as famílias e atualizar esses dados permanentemente, identificando inclusive as pessoas e famílias expostas a situações de risco (mapeamento da área). Cada ESF deve cadastrar 100% das famílias residentes em sua respectiva área, ficando responsável pelo registro dessas famílias no sistema de informação da atenção básica - SIAB e no preenchimento do Prontuário Familiar.

O manual do SIAB instituído pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) é o documento que vem disciplinar todo o registro de informação a partir do cadastramento das famílias da área adscrita. Há, no rol de instruções para preenchimento das fichas para coleta de dados durante cadastramento dessas famílias, um campo para identificação das pessoas com deficiência, denominado “doença ou condição referida” (anexo II: ficha A/ parte 2/frente - cadastramento familiar). Nas informações

complementares para preenchimento desse campo, o manual autoriza o ACS a diagnosticar as pessoas com deficiência, caso não seja referida pela família, fornecendo inclusive uma definição adaptada de Werner (1994) para o que seja deficiência:

Deficiência é o defeito ou condição física ou mental de duração longa ou permanente que, de alguma forma, dificulta ou impede uma pessoa da realização de determinadas atividades cotidianas, escolares, de trabalho ou de lazer. Isto inclui desde situações em que o indivíduo consegue realizar sozinho todas as atividades que necessita, porém com dificuldade ou através de adaptações, até aquelas em que o indivíduo sempre precisa de ajuda nos cuidados pessoais e outras atividades (BRASIL, 2003 p. 16).

Tal definição está assentada na percepção da dimensão funcional. Essas observações dão conta de que, ao ser identificada pelo ACS, a deficiência configura-se entre as doenças e está legitimada pelo modelo biomédico de abordagem, já que se orienta apenas pela incapacidade, podendo provocar uma sub-notificação e, conseqüentemente, manter estas pessoas à margem da atenção dos serviços da UBS.

Se por um lado está normatizado que esses grupos devam ser acompanhados de forma diferenciada, por outro não são definidos critérios diagnósticos, ficando então por conta do ACS, a identificação das pessoas com deficiência naquela referida área de abrangência.

É pertinente esclarecer que o código internacional de funcionalidade (CIF, 2001) classifica a deficiência, destacando-a inclusive dos termos desvantagem e incapacidade e levando em consideração quesitos como atividade e participação social. Estas definições foram sendo construídas a partir da discussão dos órgãos oficiais que as consensuaram. Nesse sentido, os critérios empregados nas práticas dos ACS, responsáveis pelo reconhecimento das pessoas com deficiência física por ocasião do cadastramento, mereceriam uma investigação específica, que, embora pertinente, extrapola os objetivos desse estudo, mas como afirma Souza e Carneiro (2007):

[...] a caracterização da deficiência requer uma ampla gama de especificações técnicas, envolvendo desde aspectos atinentes à função orgânica comprometida, com seus vários subtipos, passando pelos fatores de causação da doença ou anormalidade, se congênita ou

adquirida, e o grau de comprometimento funcional, até suas conseqüências em termos de risco, vulnerabilidade e dependência social do indivíduo. Diagnosticá-la constitui procedimento complexo que requer conhecimento especializado (p. 74).

Assim, embora ciente dessa limitação, foi a partir dessa perspectiva e dos critérios previamente definidos, que se elegeram os 12 informantes com deficiência física para essa pesquisa, mesmo considerando que poderia não se tratar de todo o universo de pessoas com deficiência física existente nas três áreas adscritas.

Figura 2. Perfil dos informantes: Pessoas com deficiência segundo tipo, natureza, tempo de deficiência, sexo, idade, estado civil, grau de instrução, cor, renda, tipo de benefício e religião.

INFORMANTE	TIPO	NATUREZA	TEMPO DE DEFICIÊNCIA	SEXO	IDADE (em anos)	ESTADO CIVIL	* GRAU DE INSTRUÇÃO	COR (auto-referida)	RENDA (em salários mínimos)	TIPO DE BENEFÍCIO	RELIGIÃO (auto-referida)
ÍRIS	Amputação	Adquirida	4 anos	Fem	23	Separada	Ensino fundamental - I	Parda	01	**BCP	Católico
APOLO	Amputação	Adquirida	20 dias	Masc	56	Separado	Ensino fundamental - I	Negra	03	Assalariado	Católico
AQUILES	Amputação	Adquirida	7 anos	Masc	52	Casado	Ensino fundamental - C	Branca	05	Aposentado	Católico
ORFEU	Amputação	Adquirida	12 anos	Masc	18	Solteiro	Ensino Médio I	Branca	04	**BCP	Evangélico
DIONÍSIO	Deformidade	Adquirida	6 anos	Masc	54	Solteiro	Analfabeto	Branca	01	**BCP	Católico
EROS	Hemiplegia	Adquirida	5 anos	Masc	74	Viúvo	Ensino fundamental - I	Branca	04	**BCP	Católico
ATENA	Hemiplegia	Adquirida	3 anos	Fem	50	Separada	Ensino fundamental - I	Branca	01	**BCP	Católico
ÁRTEMIS	Paraplegia	Adquirida	15 anos	Fem	62	Separada	Analfabeta	Branca	02	*BCP	Católico
ZEUS	Paraplegia	Adquirida	22 anos	Masc	54	Separado	Ensino fundamental - I	Negra	01	Aposentado	Católico
ÍCARO	Paraplegia	Adquirida	8 anos	Masc	19	Separado	Ensino Médio I	Branca	03	**BCP	Ateu
GLAUCOS	Doença reumática	Adquirida	8 anos	Masc	70	Casado	Analfabeto	Branca	01	Aposentado	Católico
AFRODITE	Poliomielite	Adquirida	31 anos	Fem	38	Casada	Ensino fundamental - I	Branca	03	**BCP	Evangélica

** Benefício de Prestação Continuada
*Grau de instrução: (C) completo, (I) incompleto

Os informantes, de modo geral e conforme informações coletadas no formulário fechado apresentam um perfil cujas características são: idade acima de 50 anos, deficiência adquirida por doenças crônicas ou causas externas (violências e acidentes), separação após período de união estável, no máximo primeiro grau completo, aposentado ou com acesso ao benefício continuado do governo federal e com renda familiar abaixo de três salários mínimos. São pessoas que, em seus discursos, transmitiram seus enfrentamentos, alegrias, frustrações, angústias e perspectivas de vida.

A recorrência da idade acima dos 50 anos pode estar associada à natureza adquirida das deficiências, comum a todos os informantes da pesquisa, pois em sua maioria foram acometidos na segunda metade da vida por doenças crônicas ou causas externas (acidentes). A política nacional da pessoa com deficiência do Ministério da Saúde reconhece que 70% dos casos de deficiência são evitáveis ou atenuáveis com a adoção de medidas apropriadas e oportunas destinadas a reduzir ou eliminar as causas de deficiências (BRASIL, 1999). Dentre as estratégias está o conhecimento da prevalência de doenças crônicas potencialmente incapacitantes além de questões culturais regionais, que determinam a prevalência dessas doenças, que deverão ser reconhecidas e consideradas nas estratégias de prevenção. Conforme texto oficial:

A despeito de as doenças crônicas apresentarem uma alta probabilidade de gerarem incapacidades, não configura objeto desta Política na sua prevenção primária, considerando que estão sendo contempladas em políticas específicas. No entanto, as doenças cardiovasculares, a hipertensão arterial, a insuficiência coronária, as doenças do aparelho respiratório (como o enfisema), as doenças metabólicas (com as diabetes mellitus e as nefropatias), as doenças hematológicas (a anemia falciforme, as hemoglobinopatias e as hemofilias), bem como o reumatismo e a hanseníase constituem campo de intervenção desta Política a partir de desvantagens e incapacidades delas decorrentes (BRASIL, 1999 p.7)

Outro fator importante é o envelhecimento populacional brasileiro. O Brasil se encontra em avançado estágio de transição demográfica e epidemiológica. Há um

importante desequilíbrio entre as taxas de fecundidade e mortalidade resultando num rápido envelhecimento populacional, o que aumentou consideravelmente o número de doenças crônicas (NASRI, 2008). Em um país com graves problemas sociais como o Brasil, envelhecer, para a maioria, é conviver com uma ou mais doenças crônicas que debilita em certa medida sua capacidade funcional. Desta forma, com o envelhecimento da população, o principal grupo de deficientes concentra-se entre os idosos.

Este fenômeno exige uma reorganização do sistema de saúde, com vistas às medidas preventivas, formação de recursos humanos qualificados para esse novo contexto e, sobretudo a adoção e ampliação do modelo social da deficiência, compartilhando entre a pessoa e a sociedade a responsabilidade pelas desvantagens relacionadas à deficiência.

A deficiência por causas externas também foi recorrente no grupo estudado, o que corrobora os achados de Souza e Carneiro (2007), que encontraram uma maior concentração causal da deficiência física decorrente de acidentes de trânsito, de trabalho, violência e de doenças crônicas, sobretudo entre os idosos.

Os acidentes e a violência no Brasil configuram um problema de saúde pública de grande magnitude e transcendência, que tem provocado forte impacto na morbidade e na mortalidade da população. Na ampla faixa etária dos 5 aos 39 anos de idade, as causas externas ocupam o primeiro lugar como causa de morte (BRASIL, 2001), com preponderância do sexo masculino, entendidas pela literatura como produto, em parte, do comportamento, próprio deste gênero, no ambiente social que expõe mais drasticamente os homens aos específicos padrões de agravos e morbimortalidade (SCHRAIBER, et al. 2005). Esse cenário que se apresenta contribui para as estatísticas da deficiência física, pois grande parte dos desfechos desses eventos deixa os mais diversos tipos de seqüelas motoras, podendo levar à deficiência física. A Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências ao considerar que se trata de um fenômeno de conceituação complexa, polissêmica e controversa, afirma que são resultantes de ações ou omissões humanas e de condicionantes técnicos e sociais (BRASIL, 2001), portanto, evitáveis.

Outra característica comum e que se destaca entre os informantes diz respeito baixa escolarização, em que se encontrou a maioria (7) com ensino fundamental incompleto, quando não analfabeto (5). Mesmo considerando que a baixa escolaridade é

uma característica daquela população (deficientes e não deficientes) não se pode negar as barreiras físicas e sociais para inclusão no ensino regular de quem apresenta uma deficiência física. Na área geográfica adscrita desse estudo constatou-se a existência de quatro escolas, sendo que duas contam inclusive com programa de alfabetização de adultos, porém nenhuma conta com alunos especiais regularmente matriculados. A Secretaria de Educação do Município tem em seu plano estratégico a inclusão do deficiente no ensino regular, como disciplina o Ministério da Educação, porém a forma tímida como isso avança não atingiu ainda os bairros mais periféricos. Pesquisadores dessa temática são unânimes quanto aos benefícios da educação inclusiva para todos os estudantes, inclusive para os não deficientes (OLIVER, et al. 2004, ARAÚJO e OMOTE, 2005, SASSAKI, 2002), todavia a grande dificuldade é conciliar todos os aspectos estruturais, profissionais, ergonômicos, socioeconômicos, etnoculturais, etc, adequados às necessidades especiais para uma vida escolar comum.

Diante da natureza complexa das reações sociais às deficiências, o fenômeno da inclusão escolar requer mudanças nos cenários sociais, com vistas à eliminação de barreiras físicas e psicossociais o que requer maior investimento em acessibilidade, materiais pedagógicos, próteses e órteses e tecnologias assistivas enfim, garantir condições para o aprendizado dessas pessoas. Como afirmam Araújo e Omote (2005), *o reconhecimento da deficiência de um aluno pode depender do ambiente no qual se realiza a experiência escolar, mais do que das características dele próprio* (p. 246).

A questão sócio-econômica também foi um dado que chamou a atenção no grupo estudado. A média da renda familiar não passou de 2,4 salários mínimos, sendo que a maioria conta com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do governo federal como complementar e até como única fonte de renda da família. Sem dúvida um elemento de forte influência na experiência da deficiência física, pois o acesso ao BPC pode representar a entrada oficial na deficiência, ou seja, a imposição do estatuto de capacidade reduzida. Em função do impacto da incapacidade e da desvantagem, a deficiência está quase sempre em justaposição à pobreza, pois mesmo entre os pobres, é geralmente reconhecido que portadores de deficiências são os membros mais pobres da comunidade.

No Brasil, o estudo de Souza e Carneiro (2007) conclui que embora a deficiência não seja um atributo da pobreza, é por ela influenciada, pois a ela *se associa a maior*

proporção de pessoas com deficiência e com baixa escolarização (p. 82); fato que é corroborado por Groce (1999) ao informar que a estimativa do Banco Mundial é que há um portador de deficiência em cada grupo de cinco pessoas mais pobres do mundo. Nesse ciclo de deficiência e pobreza, os pobres são mais propensos a sofrerem de deficiências em decorrência da má nutrição, falta de cuidados médicos, moradias precárias, acidentes de trabalho, violência, etc.

No Brasil, faz parte das políticas públicas, uma rede de proteção social instituída para apoio daquelas pessoas com dificuldades de prover a própria subsistência que as elegem como de direito a tais benefícios. Souza e Carneiro (2007) justificam:

[...] a incapacidade sinaliza para uma situação de dependência e vulnerabilidade, que requer assistência ou apoio sistemático voltado a “compensar” o déficit de capacidade funcional, de forma a assegurar o desempenho de comportamentos e ações essenciais à subsistência do indivíduo (p.73).

Apesar de essencial para garantir as condições mínimas de vida das pessoas com deficiência, os limites do alcance dessas políticas promovem uma inclusão precária e segregativa à medida que fornecem o atestado de incapaz e fazem uma legitimação perigosa, uma vez que políticas de compensação, quase sempre, não são emancipatórias.

A Constituição Federal (1988), em seu artigo 203, inciso V, dispõe: *a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família* (p. 176). Esse artigo constitucional é regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS sob a lei 8742/93, recebendo o nome de Benefício de Prestação Continuada (BPC), estando previsto seu cancelamento em situações de irregularidade, morte do beneficiado ou nos casos em que ele consiga meios de se sustentar definitivamente, ou seja, um trabalho remunerado.

Não há dúvida que o BPC visa não apenas a integração da pessoa com deficiência física, mas também garantir-lhe o mínimo de dignidade e cidadania, caracterizando assim um direito fundamental. Entretanto, o fato de ocorrer suspensão durante a relação de trabalho remunerado, mesmo que provisório, poderá influenciar

essas pessoas a se manterem sempre sob a tutela do Estado. Isso é claro no depoimento de um informante de 52 anos, vítima de amputação de membro superior: “*graças a Deus eu saio, viajo e dirijo pra todo lado. Então eu não me sinto deficiente! Só não posso trabalhar, mas é porque eu estou encostado no benefício (BPC), agora por lei eu não posso fazer nada*” (AQUILES).

O BPC é uma estratégia da política social no Brasil e constitui uma faceta da transferência e distribuição de recursos importante no âmbito da deficiência, Porém, apresenta um caráter ambíguo à medida que se torna mais uma preocupação, pois é constante o medo de perdê-lo. Como relata uma informante amputada de membro inferior:

[...] fiquei sabendo que o benefício pra deficiente que eu ganho não é aposentadoria e que o governo pode tirar a qualquer hora. Eu acho que tenho o direito de me aposentar, porque aí não poderiam tirar mais de mim, e quando eu falecesse iria pra minha filha. Mas eu só estou encostada pelo amparo social pra pessoa deficiente [...] fui ao INSS, mas me falaram que não tem jeito de me aposentar. Não entendo porque isso! Será que eles acham que vai nascer outra perna em mim? (ÍRIS, 23 anos, amputação).

De fato, a associação entre deficiência e pobreza tem raízes em aspectos estruturais da realidade brasileira (SOUZA E CARNEIRO, 2007), sendo o BPC e todo o conjunto de legislação expedida em prol do interesse da pessoa com deficiência um sinal de que o Estado reconhece sua insuficiência para atuar com eficácia na prevenção das deficiências e na promoção da saúde dessas pessoas. Desta forma, é obrigado a assumir o ônus de sua ineficiência, ou seja, suas conseqüências, e assim, segue provendo, mesmo que parcialmente, a ampliação da proteção social.

No grupo estudado, o acesso ao BPC estava sempre vinculado à condição de pobreza, sendo unânime a forma positiva como se concebem mercedores desse benefício, consistindo, em muitos casos, a única forma de escapar de mais privações e carências. A insegurança em relação ao BCP pode ser em função da desinformação, pois não conhecem totalmente os critérios através dos quais têm direito a ele. A

experiência da deficiência física está envolta em diferentes externalidades que podem minorar ou exacerbar suas conseqüências, sendo o BCP uma influência positiva do ponto de vista material, mas que simbolicamente legitima a condição de deficiente.

A seguir, apresentamos o perfil individual dos informantes e por questões éticas, reiteramos que os nomes utilizados são fictícios e apesar da referência a mitologia grega não tem caráter analítico, apenas como pseudônimos.

ÁRTEMIS: 62 anos, com paraplegia adquirida há quinze anos, usuária de cadeira de rodas, antes da deficiência foi costureira informal por vários anos e assim conseguiu sustentar, sozinha, seus três filhos. É divorciada e mora com a filha e dois netos em casa própria. Analfabeta, de cor branca (auto-referida), católica e com renda familiar de 04 salários mínimos, incluindo o BPC. É proveniente de família da zona rural do interior do estado de Mato Grosso. Afirma ter sido abandonada pelo marido e tem como cuidadora sua filha, a qual mora com a informante. Menciona que necessita fazer uma cirurgia, mas atribui ao médico da UBS a não realização da mesma, porém mostra-se indecisa quanto à vontade de ser submetida a essa cirurgia. Apresenta-se com aspecto depressivo, com episódios de choro durante as entrevistas, e afirma que espera um fim próximo. Abandonou a reabilitação física por iniciativa própria e relata não ter mais perspectiva na vida.

GLAUCOS: 70 anos, seqüelado de doença reumática adquirida, há oito anos, faz uso de bengala canadense unilateral. Relata ter trabalhado na roça por toda a vida adulta quando começou a desenvolver a doença reumática que o deixou impossibilitado de trabalhar, vindo a conseguir o benefício continuado aos 59 anos, sendo hoje sua única fonte de renda. Não tem filhos e mora com sua esposa, que também é sua cuidadora, em casa própria de apenas dois cômodos situada em uma rua periférica do bairro. Analfabeto, da cor branca (auto-referida), católico e afirma ter hipertensão arterial sob controle farmacológico. É recorrente na afirmação de que a condução de sua vida está nas mãos de Deus, e que Nele confia (grifo do autor).

AFRODITE: 38 anos, com seqüelas de poliomielite adquirida aos sete anos. Faz uso de muletas bilaterais para se deslocar. Relata que sempre foi do lar, é casada e vive junto com o marido e uma filha de 12 anos em uma casa alugada. Estudou até a segunda série do primeiro grau e cita uma renda familiar de três salários mínimos incluindo o BPC. É da cor branca (auto-referida), evangélica tendo o componente religioso como a grande

esperança para solução dos seus problemas. Encontra-se em forte crise de dores devido a uma prótese de quadril (colo de fêmur), colocada há quase 20 anos, que necessita de nova cirurgia para sua substituição. Faz queixas à lentidão e à falta de resolutividade dos serviços públicos de saúde. Relata que sente muita vergonha da sua condição e que já sofreu muito preconceito, por isso optou pelo isolamento social, vivendo limitada à própria casa. Demonstra viver em processo depressivo, apresentou vários episódios de choro durante entrevista e relata que por vários momentos já pensou em suicídio. Todavia afirma que por intersecção do pastor, Deus já anunciou a sua cura que está por acontecer.

ÍRIS: 23 anos, vítima de câncer ósseo na perna esquerda, sendo submetida à amputação de joelho há cinco anos e fazendo uso de prótese há quatro anos. Antes do evento era estudante cursando até sétima série do primeiro grau. Era casada e morava com seu marido e sua filha de cinco anos em uma casa alugada. Alega que foi abandonada pelo marido após, e por causa da deficiência. Atualmente não estuda, não trabalha e segundo a mesma vive do BPC. É de cor parda (auto-referida), intitula-se católica não praticante, e tem na filha e nas amigas do bairro seus poucos momentos de alegria. Alega que tem uma boa vida social, contudo sente vergonha de sua deficiência a ponto de sempre esconder a prótese sob a calça jeans, condição primeira pra sair de casa. Em seu discurso manifesta o desejo em novos projetos de vida, sobretudo em voltar pra escola.

ZEUS: 54 anos, com paraplegia adquirida em função de um acidente de trabalho como eletricitista há 22 anos, e desde então faz uso de cadeira de rodas. Relata que se separou da esposa e dos filhos após a deficiência. Mora sozinho em uma casa de dois cômodos e não tem cuidador. Estudou até segunda série do primeiro grau e vive da aposentadoria por invalidez. É de cor negra (auto-referida), católico e queixa-se muito do fato de viver sozinho. Sua cadeira de rodas o faz independente para pequenos deslocamentos no interior da casa, pois sua rua não é pavimentada e apresenta muitas barreiras arquitetônicas que inviabilizam o trânsito em cadeira de rodas. Um anseio atual é adquirir uma motocicleta adaptada para retomar sua vida social.

EROS: 74 anos, vítima de seqüelas graves adquiridas por acidente vascular cerebral hemorrágico (derrame) há cinco anos, em decorrência da hipertensão arterial sistêmica. Antes do desfecho da doença, trabalhava como comerciante. É viúvo e mora em um quarto anexo à casa do mais novo dos cinco filhos. Tem o primeiro grau incompleto,

com renda familiar de quatro salários mínimos, incluindo o BPC. Segundo seu relato, passa a maior parte do tempo dentro do seu quarto que ele próprio adaptou para suas necessidades, onde mantém seu fogão, geladeira, guarda-roupas e cama. Faz uso contínuo de medicação para controle da hipertensão arterial, dispensado pela UBS. É de cor branca (auto-referida) e em seu discurso demonstra aflição por não ter condições de trabalhar, motivo pelo qual alega não ter mais perspectivas para sua vida. Reclama dos serviços de saúde, sobretudo do centro de reabilitação onde se tratou por dois anos, vindo a desistir da reabilitação física por desejo próprio, pois segundo ele não via resultados efetivos.

APOLO: 56 anos, vítima de acidente de trabalho há aproximadamente vinte dias, no qual perdeu a mão direita. É carpinteiro formalmente registrado. Divorciado (antes do acidente), mora com um casal de filhos na casa que ele próprio construiu. Frequentou escola até terceira série do primeiro grau. Vive com o salário de carpinteiro que continua recebendo integralmente após o acidente. É de cor negra (auto-referida) e se denomina católico. Faz uso de medicação controlada para hipertensão arterial sistêmica, que conforme seu relato anda descompensada nos últimos dias. Em seu discurso alega que só conheceu o médico da UBS depois do acidente, pois agora frequenta diariamente a UBS, para realização do curativo no pós-operatório do coto do punho direito, onde, segundo o mesmo, é bem acolhido.

AQUILES: 52 anos, com amputação de braço direito há sete anos, decorrente de acidente de trabalho em uma mineradora com máquina trituradora. É casado e vive em casa própria com esposa e duas filhas menores. Concluiu o Ensino Fundamental e vive com uma renda familiar de aproximadamente 04 salários mínimos incluindo sua aposentadoria por invalidez e os ganhos com o trabalho de cabeleireira da esposa que tem um salão de beleza na área externa da própria casa. É de cor branca (auto-referida), católico e é líder comunitário (presidente de bairro eleito pelos moradores depois da sua deficiência). Demonstra ser uma pessoa bem resolvida e suas maiores preocupações são com os problemas do bairro, entre eles os serviços prestados pela UBS, a qual, segundo ele, necessita de mudanças profundas.

ÍCARO: 22 anos, paraplegia adquirida por perfuração por arma de fogo, disparada intencionalmente por uma pessoa de suas relações, aos quatorze anos de idade. Relata que antes do acidente não gostava de frequentar a escola, ficando mais na rua com os

amigos. Casou e se divorciou depois do acidente. cursou o primeiro grau completo, mas atualmente está fora da escola. Recebe o benefício continuado do governo federal e mora em casa própria juntamente com sua irmã menor e sua mãe que também é divorciada e trabalha de empregada doméstica. É de cor branca (auto-referida) e se intitula ateu, porém em seu depoimento faz várias referências a Deus. Em seu discurso exprime força de vontade em melhorar sua qualidade de vida. Alega ficar triste com o preconceito das pessoas e não gosta de sair em público em função da cadeira de rodas. Teve um início muito difícil e nesse período por várias vezes pensou em suicídio. Afirma que a deficiência lhe tirou de um caminho cheio de ilicitudes e fez com que o mesmo revisse seus valores diante da vida e das pessoas. Diz ter vários amigos, todos solidários, que agora são sua maior riqueza. Gosta de música eletrônica, frequenta as festas do bairro e abandonou, por desejo próprio, o programa de reabilitação física alegando que poderia sozinho realizar os mesmos exercícios em casa.

DIONÍSIO: 54 anos, deficiência adquirida por seqüelas motoras graves em função de doença neurológica (polirradícoloneurite alcoólica) há seis anos. Relata que antes de adoecer trabalhava fazendo “bicos” como eletricitista, mas em função do alcoolismo parou de trabalhar. É solteiro, e mora com sua mãe em uma casa, que alega ter construído com o próprio trabalho. É analfabeto, desempregado e vive da aposentadoria de sua mãe, uma viúva que aos 82 anos que também necessita de cuidados devido a várias limitações físicas e sensoriais. É de cor branca (auto-referida), católico e afirma que fica entristecido com o preconceito que alega sofrer nas brincadeiras e atitudes dos amigos. Apesar das suas limitações físicas faz trabalhos de serviços gerais (limpeza) nos bares da rua em que mora em troca de bebida alcoólica. Relata ainda que por várias vezes já pensou em suicídio que, afirma, se concretizará quando sua mãe morrer.

ATENA: 53 anos, hipertensa de longa data, sem controle farmacológico regular, vindo a sofrer acidente vascular cerebral (derrame) há aproximadamente três anos, ficando com quadro de hemiplegia direita. Antes do desfecho de sua doença trabalhava como doméstica, porém não se aposentou (não recolhia previdência) vivendo hoje do BPC. Relata que mesmo hipertensa, nos finais de semana, fazia uso de álcool. Afirma “*eu não tomava o remédio todo dia e ainda bebia demais*”. É divorciada, de cor branca (auto-referida), católica e mora sozinha em uma casa cedida pela sua filha. Frequentou a escola por apenas dois anos. Em seu discurso afirma que sente muita solidão e

manifesta o desejo de “arrumar um companheiro”. Participa de um programa de tratamento para suas disfunções físicas no centro de reabilitação e afirma que o que mais gosta são as pessoas que lá conhece e com as quais se relaciona.

ORFEU: 18 anos, teve amputação de braço direito aos doze anos de idade, proveniente de acidente por choque elétrico durante brincadeiras numa fábrica de tijolos em frente a sua casa. Cursa a segunda série do segundo grau e tem planos em fazer faculdade de Direito. É solteiro e mora com seu tio que o assumiu depois da morte de seus pais durante acidente de trânsito quando tinha ainda cinco anos de idade. Se auto-refere de cor branca, evangélico e afirma que já brigou muito na escola por causa de preconceitos. Diz levar uma vida “normal” com muitos amigos e várias namoradas. Fez um programa de reabilitação física e aguarda protetização do membro superior direito (braço mecânico).

Figura 3. Perfil dos informantes: cuidadores segundo sexo, idade, estado civil, religião, grau de parentesco, grau de instrução, tempo de cuidado e co-habitação.

INFORMANTE	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	COR (auto-referida)	RELIGIÃO	GRAU PARENTESCO	*GRAU DE INSTRUÇÃO	TEMPO DE CUIDADO	CO-HABITAÇÃO
HADES	Fem	39	Separada	Parda	Católica	Filha	Ensino Fundamental – I	15 anos	Sim
RÉIA	Fem	82	Viúva	Branca	Católica	Mãe	Analfabeta	07 anos	Sim
HEBE	Fem	59	Casada	Branca	Católica	Esposa	Analfabeta	11 anos	Sim
PROTEU	Mas	46	Casado	Branca	Evangélico	Pai	Ensino Fundamental – C	08 anos	Sim

*Grau de instrução (C) completo, (I) incompleto

Neste estudo, os quatro informantes-cuidadores pertencem ao núcleo familiar da pessoa com deficiência, sendo uma filha, uma mãe, uma esposa e um pai. Todos residindo com a pessoa cuidada, sendo responsáveis também pelos cuidados da casa e não inseridos no mercado de trabalho formal, sendo que uma das informantes acumula, ainda, a atividade de vendedora ambulante. Apesar desse número reduzido, identificou-se uma invariabilidade de gênero no grupo de informantes-cuidadores, ou seja, a maioria são mulheres (apesar da ocorrência de um cuidador-homem que é um caso atípico, pois a esposa estava inserida no mercado formal e o homem por estar afastado do trabalho há vários anos, assumiu as tarefas do lar), seguindo a tendência observada por Neri (2003) que confirma a responsabilidade feminina pelo cuidado. Os estudos de Beck e Lopes (2007), sobre filhos com deficiência, apontam que no contexto brasileiro o cuidador principal é a mãe, eleita como a pessoa da família com o dever moral de cuidar, sentindo-se nessa obrigação, uma vez que o filho deficiente a elege como protetora dentre os outros familiares. *A cuidadora aceita passivamente a falta de disponibilidade dos familiares, porque considera que a responsabilidade do cuidar é exclusivamente sua (p. 671)*. Assim a mãe é apontada como a representante das demandas médico-higiênistas no lar (LEITE e VASCONCELLOS, 2006). São pessoas que assumiram essa posição por força da conjuntura dos acontecimentos, disponibilidade e pelas condições intra-familiares.

Apesar de afirmarem que se sentiam adaptados a essa função, foi identificado em seus discursos que pela forma momentânea como se processaram os eventos, pelos fatos terem ocorrido de modo inesperado e mesmo sem terem idéia do que é ser um cuidador, sentiram-se responsáveis e assumiram naturalmente essa função.

Ao relatarem o cotidiano do cuidar, expressaram aspectos materiais para desempenho do cuidado. A higiene pessoal como banho, escovação, eliminação das excreções é agravada pela falta de estrutura física (banheiro adaptado, cadeira de banho, chuveiro com água aquecida, etc) e de material de consumo (sabonete, creme dental, fraldas, sondas, etc) o que remete a pensarmos que a sobrecarga imposta ao cuidador é agravada pelas condições materiais. Os estudos de Floriani e Schramm (2006), sobre cuidadores de enfermos crônicos, apontam que em alguns países existe uma preocupação com a questão da sobrecarga financeira da família do paciente (cita a recente disposição do governo norte-americano em subsidiar com uma taxa fixa anual o

trabalho dos cuidadores). Existem programas estaduais nos Estados Unidos que remuneram o cuidador. Já a legislação francesa prevê licença de três meses ao cuidador, sem ônus no seu trabalho podendo, inclusive, incluir parte do tempo utilizado com esta atividade, como horas de trabalho.

Nesse cotidiano do cuidador, constatou-se que as atividades desenvolvidas estão relacionadas ao grau de dependência da pessoa com deficiência física. Quanto maior o comprometimento físico, maior a complexidade e maiores são as demandas de procedimentos. As alterações de comportamento, comuns na deficiência física, também comprometem o processo do cuidado, por falta de disposição e de cooperação, acentuando as dificuldades e gerando ansiedade ao cuidador (PERLINI e FARO, 2005), como revela o depoimento de uma cuidadora-filha de 39 anos:

[...] mas a mãe é muito fechada e quando ela está nervosa não pode nem falar nada com ela. Aí deixo ela quieta no canto [...] às vezes brigo com ela quando não quer tomar os remédios, não quer tomar banho, fazer nada!. Mas ela não fala quase nada, guarda tudo e não desabafa, entendeu? Às vezes eu que fico angustiada porque pego ela chorando e não fala o que está sentindo(*HADES, 40 anos, cuidadora*).

Há que se considerar também que em muitos casos os cuidadores são pessoas idosas e portando os mais diversos agravos a sua saúde, elas ficam sobrecarregadas pelas atividades de cuidadora que requerem constantes manejos e mobilizações que lhes exigem grande esforço físico.

A seguir apresentamos o perfil individual dos informantes-cuidadores e por questões éticas, reiteramos que os nomes utilizados são fictícios:

PROTEU (Cuidador): 46 anos, pai (adotivo) de ORFEU, casado, com ensino fundamental, motorista de ônibus afastado de suas funções há dois anos por problemas na coluna vertebral, reside em casa própria de sete cômodos. Com um tempo de cuidado superior a oito anos, de cor branca (auto-referida), evangélico e com renda familiar de quatro salários mínimos. Relata que foi membro efetivo do conselho escolar na escola que ORFEU estuda, com o intuito de também acompanhá-lo na fase de reintegração

social. Apresenta-se como tutor, orientador de ORFEU, compartilhando inclusive vários projetos pra vida futura do mesmo.

HADES (cuidadora): 39 anos, filha de ÁRTEMIS, solteira, cursou a quarta série do primeiro grau, acumula a função de cuidadora e vendedora autônoma. Mora em casa própria com sua mãe ÁRTEMIS há quinze anos. É de cor branca (auto-referida) com renda familiar de dois salários mínimos, incluindo o benefício de ÁRTEMIS. Se auto-intitula católica e nunca participou de qualquer organização social. Relata que dedica sua vida ao cuidado de sua mãe, não tendo projetos para sua vida pessoal. Sente falta de apoio dos serviços de saúde para orientá-la nos cuidados, sobretudo em como proceder em caso de emergência com sua mãe.

HEBE (Cuidadora): 59 anos, esposa de GLAUCOS, apresenta transtorno mental leve (sic), casada, analfabeta e tem como única função o cuidado do marido e também da casa. Não sabe informar onde nasceu lembrando apenas que foi em Minas Gerais. Mora juntamente com seu esposo em casa própria de apenas dois cômodos. Com tempo de cuidado superior a onze anos. É da cor Branca (auto-referida) e tem uma renda de um salário mínimo proveniente do benefício continuado do governo federal, recebido pelo marido. É católica e nunca participou de qualquer forma de organização social. Relata que vive em função da deficiência do marido, ficando muito ansiosa quando o mesmo se ausenta sozinho da casa.

RÉIA (cuidadora): 82 anos, reside em casa própria com seu filho DIONÍSIO e apresenta vários problemas de saúde - hipertensão arterial sistêmica, osteoartrose, redução severa da visão, diabetes mellitus e lombalgia. É viúva, analfabeta, alega não conseguir mais fazer as tarefas da casa em função da visão deficitária. Tem aproximadamente sete anos de cuidado, é da cor branca (auto-referida), com renda de um salário mínimo, proveniente do benefício continuado do governo federal recebido pelo filho. É católica e nunca participou de qualquer forma de organização social. Relata um histórico de vida permeado por muito sofrimento, sendo a deficiência e o alcoolismo do filho sua maior preocupação atualmente.

Após ter apresentado e comentado alguns aspectos que se destacaram do perfil dos informantes, passamos à análise dos dados provenientes das entrevistas semi estruturadas e das observações de campo.

6. ASPECTOS DA EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA FÍSICA

6.1 A deficiência física e um universo de causalidades

A análise das explicações causais se justifica para a compreensão da experiência da deficiência física por se referir a elementos ideativos (prévios) mais estáveis na sociedade que servem, em parte, como parâmetros para a construção de significados e atribuição de sentidos aos eventos da vida (no caso, a deficiência). Dessa forma, como no caso do evento da enfermidade analisado por Buchilet (1991), a ocorrência da deficiência suscita, na pessoa, perguntas como “por que eu?”, “porque agora?”, “como?”, requerendo uma compreensão do evento na totalidade do seu quadro sociocultural de referência. O acesso a tais constructos deu-se por meio do relato sobre a história que circunda o início/a origem da deficiência segundo seus portadores.

A primeira evidência encontrada é que o modelo causal-explicativo racional-científico não é o único nem tampouco o mais “verdadeiro” para esclarecer sobre todo o sistema de causação e conseqüentemente os modos de enfrentamento da deficiência física. Assim, pudemos refletir sobre a causalidade da deficiência física, a partir da perspectiva dos seus portadores, trazendo elementos do olhar biomédico, bem como das interpretações baseadas em outras matrizes de significados, presentes no mesmo discurso explicativo da causalidade da deficiência física.

Não há uma única explicação que corresponda a um padrão rígido e bem definido da origem da deficiência física. O que se observa é uma visão pluricausal que varia conforme inserção da deficiência no mundo dos deficientes, remetendo a dimensões histórico-estruturais, dos construtos prévios e da experiência pessoal de cada informante, sempre influenciado pelos contextos sócio-cultural imediato e mais amplo que sustentam as idéias sobre a deficiência física. A exemplo dos estudos sobre causalidade que integram explicações relacionadas a fenômenos naturais, sobrenaturais e da vida social (CAROSO, 2004), não há um domínio único para uma concepção causal, variando em cada época e em cada grupo social, muitas vezes de forma contraditória. Conhecer tais dimensões é fundamental para orientar as formas de cuidado, através da compreensão dos modos explicativos da causação, pois em se

tratando de pessoas com deficiência física, em meio ao seu próprio espaço cotidiano, é mantida sua autonomia e seu poder de decisão, o que faz com que as mesmas gerenciem sua condição com base nos seus próprios referenciais.

No grupo estudado, as explicações mágico-religiosas foram recorrentes, apontando que a influência das interpretações sobrenaturais da deficiência orienta-se por uma noção mais totalizante sobre as questões da deficiência física, como observamos em alguns fragmentos dessa narrativa:

[...] eu acho que minhas pernas atrofiaram porque fizeram “porcaria” pra mim. Foi uma vizinha que não gostava de mim e jogou terra de cemitério em cima da minha casa [...] no outro dia sem mais sem menos caí e quebrei minha perna [...] foi dentro de casa, escorreguei sem estar molhada, sem nada! Parece que algo me empurrou, eu caí com a perna pra trás e o peso do corpo em cima. Quebrei minha perna, daí nunca mais pude andar de novo [...] isso tudo foi porcaria que ela fez pra mim porque queria que eu mudasse daquela casa (*ÁRTEMIS, 62 anos, paraplegia*)

Como se observa neste fragmento, existe a causa instrumental (a queda), o que bastaria como explicação causal no modelo racional-científico. Porém na percepção da informante, sua deficiência é compreendida incorporando outras raízes explicativas que integram crenças, tradições, valores, etc. Buchillet (1991), afirma que *nos esquemas tradicionais de interpretações, a coerência interna e a racionalidade somente podem ser apreendidas e avaliadas a partir de seu quadro sócio-cultural de referência (p. 30)*.

Seguindo essa mesma lógica, foi identificada outra dimensão coerente com a posição em que a pessoa adota em relação ao fenômeno causador da deficiência que chamaremos de “auto-responsabilização”. Casos de deficiência física adquiridas em situações em que a pessoa por escolha própria antes do evento mantinha uma vida fora dos padrões morais aceitáveis em seu grupo social. Uma espécie de intervenção divina, não no sentido da punição pela transgressão moral, mas de salvação por um resgate do caminho tortuoso e do pecado. Assim, dentre todas as possibilidades de danos, a que essa pessoa estava exposta, o evento causador da deficiência foi a melhor delas,

sobretudo porque foi o motivo da conversão religiosa, como relata esse informante com paraplegia decorrente de acidente com arma de fogo:

[...] tem vez que acho que foi mesmo por Deus, porque eu estava num caminho muito distante e perigoso. Eu não saía da rua, só andava com gente que não valia a pena, mexia com drogas, brigava, portava arma, já tinha sido preso com 14 anos [...] quando eu levei o tiro, acho que Deus tinha um plano pra mim: “vou parar ele agora, porque se não ele será parado pra sempre” [...] Acho que Deus deu outro caminho pra minha vida. Tem vez que acordo com raiva, aí jogo a cadeira, falo mal de todo mundo, mas aí eu penso que tudo isso foi melhor pra mim, aí me acalmo (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

Tais depoimentos dão conta de que ao recrutarem subsídios para atribuí-los aos eventos causadores da deficiência, o fazem na totalidade de suas vidas. Nesses casos, estudar a dimensão da auto-responsabilização se mostra relevante para compreender porque a ocorrência da deficiência muitas vezes é associada às escolhas pregressas da pessoa refletindo na sua experiência, sobretudo acerca da aceitação, recusa ou resignação diante a deficiência física.

A matriz explicativa mágico-religiosa foi recorrente nos relatos, sinalizando que as crenças são mobilizadas em determinadas ocasiões. No contexto das relações sociais do grupo, os modos explicativos naturais se tornam limitados e insuficientes para dar conta da complexidade dos fenômenos, como acidentes de trabalho, por exemplo, que ultrapassam o limite do natural, renascendo e ganhando sentido, em um universo mais amplo, no plano sobrenatural. Dimensão identificada no relato de um informante integrante da comissão interna de prevenção de acidentes – CIPA, da empresa em que se acidentou provocando amputação de parte do membro superior.

Antes do acidente tive quase que uma visão, uns três dias atrás e não foi só uma não! Eu tive uma visão, fiquei quieto, cheguei ao serviço falei pra um colega: rapaz tive uma impressão meio pesada! Passou uns dias, senti outra impressão no serviço, uma impressão que iria acontecer alguma coisa com os companheiros, aí aconteceu foi

comigo. Então eu acho que já estava marcado que iria acontecer (APOLO, 56 anos, amputação).

Não se ignora, porém, que tal explicação obscurece determinadas condições de trabalho que podem expor as pessoas aos acidentes e, sobretudo a percepção de risco construída a despeito do risco real e sua avaliação puramente técnica, mas a partir da relação de cada trabalhador com o contexto sociocultural, envolvendo interpretações, avaliações e julgamentos nos níveis subjetivo e intersubjetivo. O trabalho de Fonseca, et al. (2007) conclui que a relação entre o saber/informação e o comportamento é mediada pela percepção do risco, sendo essa um fenômeno culturalmente construído e interpretado, a partir das crenças/representações que constituem o eixo organizador das reações e comportamentos dos trabalhadores. Assim conclui o autor *não há risco real, ou seja, o risco não existe enquanto realidade independente de nossas mentes e culturas. Ele só é possível de ser observado e mensurado dentro de um contexto (p.40)*. Nesse sentido o risco e as respostas ao risco são também construtos sociais.

Este tipo de abordagem sobre ambiente, trabalho e trabalhador ampara-se na lógica de que os seres humanos percebem o mundo através de um filtro de valores e significados. Nesse sentido dada a complexidade que comporta, mereceria investigação específica e aprofundada, caso contrário poder-se-ia incorrer na sua simplificação ou extrapolar os objetivos desse trabalho.

Foi observado também que para dar significado à ocorrência da deficiência, é comum identificar fragmentos do universo científico, também recorrente no discurso dos informantes, reafirmando uma pluricausalidade das explicações mágico-religiosas e médico-científicas, combinando elementos subjetivos e objetivos, material e imaterial. No entanto, observou-se em muitos fragmentos que causas objetivas originadas nos discursos formais do modelo médico-científico são as que menos importam para essas pessoas no momento da elaboração de suas interpretações, tendo, na verdade, como referencial explicativo, o seu contexto sociocultural singularizado pela experiência pessoal e cotidiana.

Nesse sentido, as explicações do domínio médico verbalizadas pelos informantes se apresentam como “retalhos” de discursos, pois nesse sistema de comunicação, os profissionais de saúde transmitem informações parceladas (BOLTANSKI, 2004) que

não contribuem para o entendimento de todo o processo causal. Essa atitude dos profissionais de saúde suscita o uso de termos técnicos que são reconhecidamente arrancados do discurso médico e re-arranjados ou re-significados em seu próprio discurso do senso comum, todavia totalizante.

O relato seguinte ilustra essa interpretação composta, na qual a informante associa implicitamente a ocorrência da deficiência a uma enfermidade – paralisia infantil que, ao mesmo tempo em que explica a causa da deficiência, desliza para um processo iatrogênico resultando em doença secundária ou complicações decorrentes de intervenção mal sucedida. Embora reconheça essa possível falha, não descarta o potencial terapêutico da medicina científica impresso na esperança de solução de um problema atual no braço que, conforme afirma lhe traz constante dor. Não obstante, considerando a relação entre etiologia e terapia correspondente citada por Laplantine (2004), a tentativa de cura efetiva pela mãe que recorreu à prática de conhecimentos populares (*a colocou dentro de um bucho de vaca*) pressupõe uma noção causal também no plano mágico-religioso.

A mãe disse que quando eu tinha sete anos ela me colocou dentro de um bucho de uma vaca que era para os nervos entrar no lugar. Me colocou e não endireitou nada! Fiquei do mesmo jeito! [...] não sei direito de onde veio isso que eu tenho. Eu sei que na época fui tomar uma injeção para paralisia infantil, minha mãe me levou e eu tomei. No outro dia já amanheci deficiente. [...] mas espero que eles (os médicos) dêem um jeito nesse meu braço porque desse jeito eu não agüento não (*AFRODITE, 38, poliomielite*).

Outra dimensão de causalidade, expressa pelo grupo, tem vinculação com o ambiente. Assim o campo das explicações causais pode estar relacionado às estações do ano, à incidência do sol, às fases da lua, às intempéries ou, como apontam Caroso, et al. (2004) às condições de habitação e ao desgaste biológico natural pela idade demonstrando que as pessoas se apropriam de *imagens fornecidas pelo seu meio sócio-cultural para explicar os seus males e, portanto, a experiência retrata o mundo social*

daqueles que a vivenciam (p. 152). Essa dimensão é percebida a partir da narrativa de um informante migrante do universo rural, com doença reumática incapacitante:

Eu acho que foi friagem demais nas pernas [...] eu ia andando todo dia pra roça e o caminho era muito apertado, cheio de orvalho do mato. Tomava muito orvalho frio de manhã [...] chegava à roça com a roupa molhada pela friagem, e até aquela roupa enxugar se sente aquela friagem a manhã toda. E aí vai! Vai passando mal, vai passando mal, vai passando mal! Vai tomando a friagem na perna. Vai perdendo a saúde, até que minha perna encolheu (*GLAUCOS, 70 anos, deformidades reumáticas*).

A associação entre problemas de saúde e condições térmicas já figura na literatura em estudos sócio-antropológicos, como o de Costa (1978) sobre as doenças na população rural que expressa o que se convencionou chamar de “síndrome do quente frio”, vinculado às condições térmicas a que o corpo se expõe (por exemplo, tomar café quente e se expor ao frio, chuvas ou ventos). Nessa matriz explicativa, o resfriamento brusco do corpo causa reumatismo podendo esse se localizar em qualquer parte óssea. No meio rural, há um entendimento que o trabalho físico e a exposição excessiva ao sol provocam um aquecimento no corpo, sendo que a interrupção brusca do calor corporal por exposição da chuva, por exemplo, comum aos trabalhadores rurais, leva ao enfraquecimento gradativo que pode desencadear vários distúrbios orgânicos, entre eles, os reumáticos (COSTA 1978).

Essas formas explicativas apresentam-se com dimensões distintas, mas não contraditórias, resgatando elementos do estoque de conhecimentos e acessando outros significados mais complexos inerentes ao seu universo social. A compreensão dessas formas de perceber as causas da deficiência pode contribuir para uma melhor relação entre o profissional e a pessoa com deficiência.

Apesar de existir no discurso médico-científico o controle absoluto sobre a causalidade da deficiência, no grupo estudado esse discurso está longe de deter o monopólio de tais explicações, sendo claro a coexistência do discurso mágico-religioso e médico-científico, por vezes combinado no mesmo relato. A exemplo do que afirma

Laplantine e Rabeyron (1989), *as duas grandes ortodoxias do ocidente é a missa e a consulta médica* (p.49). Tampouco é pretensão de este trabalho buscar um consenso nesse universo, apenas trazer à baila uma discussão que permita despolarizar a explicação biomédica como única e incontestável, pois essa é constantemente confrontada pela experiência da deficiência física, sobretudo pelas suas limitações em relacionar as dimensões sociais, culturais e ambientais.

A concepção de causalidade percebida pelas pessoas com deficiência física está imbricada em um universo de significados. Dar validade a essas concepções contribui para entender a interface entre distintos olhares fazendo a mediação entre os diferentes níveis de compreensão da experiência da deficiência física.

6.2 Os significados da deficiência física

O grande esforço dos setores oficiais de saúde para definição e padronização de uma terminologia da deficiência ganha sentido no momento em que se dá voz a essas pessoas e que se permite perceber que os termos para se referir à deficiência são carregados de simbologias que comportam interpretações acerca dessa condição. Essas diferentes interpretações permeiam o contexto no qual as experiências dessas pessoas são construídas e vivenciadas, entre as quais há uma reciprocidade de influência.

A recorrência de alguns depoimentos sugere que para alguém reconhecer-se como uma pessoa com deficiência, leva em consideração conceitos que se reportam à capacidade para o desempenho dos “papéis sociais” e no conforto moral que cresce à medida que os compromissos são cumpridos e honrados. Nesse sentido, o significado da deficiência pode aproximar-se do significado de doença, verificado junto aos segmentos populares, quando suas limitações físicas se tornam obstáculos ao desempenho de atividades no cotidiano das suas relações sociais (COSTA, 1978; BOLTANSKI, 2004). Assim, ambas podem significar a perturbação de uma certa ordem social mediante uma discordância entre a capacidade individual de desempenho frente as suas próprias expectativas ou do seu grupo social. Isso é claramente percebido no depoimento de um

ex-carpinteiro, vítima de acidente de trabalho, e de uma dona de casa com seqüela de poliomielite, cuja deficiência significou a quebra ou a ameaça às suas rotinas diárias:

Eu acho que qualquer pessoa que fazia tudo e depois perde dez ou vinte por cento da capacidade de trabalhar é deficiente. Claro que se fiquei com uma deficiência, não consigo mais trabalhar, não posso pegar uma tábua. Não sou mais cem por cento, porque cem por cento faz de tudo, então eu já não faço. Então esse é meu problema, não sou mais completo [...] minha vontade é de trabalhar, de fazer as coisas que eu sempre fazia! As mesmas coisas que eu não consigo mais. É isso que mais me perturba (*APOLO, 56 anos, amputação*).

Eu não me acho deficiente, porque eu faço minhas coisas. Eu lavo minha louça, faço minha comida. Deficiente é aquele que está entrevado em cima da cama e não consegue fazer nada [...] as coisas da casa faço com as muletas porque se eu não fizer nem isso, aí eu fico doida! Se nem uma louça, nem uma comida eu fizer, o que é que eu sou? Você tem que fazer alguma coisa pra sair aquilo da cabeça senão a gente se sente pior (*AFRODITE, 38 anos, poliomielite*).

Essas pessoas podem sentir-se deficientes ou não, pelo potencial residual em desempenhar atividades que, em geral, em segmentos populares, requerem uma movimentação excessiva do corpo pela demanda da força física que é essencial para sua sobrevivência e da família, ou seja, para a reprodução material e também social. Assim, em uma comunidade que, na sua maioria, é formada por trabalhadores braçais, o que primeiro define se a pessoa é deficiente físico, é a sua incapacidade para o desempenho das atividades laborais (físicas), o que evidencia que pode não ser o “defeito” que decide o destino das pessoas, mas a expectativa que o grupo social tem desse “defeito” (CAMARGO, 2000). Nesse sentido, pode haver um enfraquecimento moral pela impossibilidade em desempenhar algumas atividades específicas do seu cotidiano, apontando que elementos objetivos, expressos pelo trabalho e pelo biológico também impõem limitações ao social.

A expectativa gerada pelo grupo social exige da pessoa com deficiência um processo de ajustamento devido ao estranhamento às diferenças entre seus membros, denotando a dimensão intersubjetiva da experiência da deficiência. Diante disso, essas pessoas buscam um abrandamento da sua diferença, não na tentativa de equacionar a falta de uma parte ou função do corpo, mas pelo comportamento capaz.

No momento em que rompe as próprias limitações na realização de tarefas, a pessoa com deficiência, institui, para si, um sistema de compensação moral, revelado no esforço para suprir a desigualdade física, resgatando sua dignidade e facilitando sua inclusão nas relações sociais embora, no caso, a responsabilidade pareça recair exageradamente na vontade individual, descurando-se de fatores externos que condicionam tal processo. Tal significado é percebido no depoimento de um informante de 18 anos com amputação de membro superior:

Meu futuro, como diz meu pai, vai depender só de mim. Se eu estudar bastante vou ter um futuro bom. Vou ser um bom profissional, respeitado [...] mas depois do acidente muita coisa muda, porque a pessoa com dois braços é mais fácil pra arrumar emprego. Como só tenho um fica mais difícil [...] antes era tudo fácil, agora vou ter que correr atrás! Terei que ser mais forte! Vou ter que ser bom em dobro, estudar o dobro, se não pode ter falação. Podem dizer que vou atrasar mais o serviço. Mas se eu tiver capacidade ninguém vai falar. O que vai valer é o estudo que eu tiver, porque se o patrão precisar, e eu ter pra oferecer, não será um problema (*ORFEU, 18 anos, amputação*).

O discurso desse informante expressa um significado da deficiência vinculado a uma “falta” que deve ser compensada de alguma forma. Amaral (1992) estudou o fenômeno da compensação entre as pessoas com deficiência e a definiu como sendo uma tentativa de negação da deficiência, que é uma das formas de rejeição à mesma. É um esforço para alcançar uma meta por caminhos diferentes, substituindo os meios para realizar uma tarefa com êxito. Nos discursos do senso comum, o fenômeno da compensação se revela através do “mas” que indica exceções à regra do que é ser deficiente. Por exemplo: *Ele é deficiente, mas competente*, sendo que uma forma possível isenta da negação seria: *Ele é competente*.

No relato de uma informante com seqüelas motoras decorrentes de poliomielite, foi identificada a relação direta entre o sistema de compensação moral da deficiência perpassado pela questão de gênero no cumprimento dos papéis sociais, bem como interpreta Sarti (2003), para quem a distribuição da autoridade na família se fundamenta nos papéis diferenciados do homem e da mulher. *A autoridade feminina vincula-se à valorização da mãe, num universo simbólico em que a maternidade faz da mulher, mulher, tornando-a reconhecida como tal, senão ela será uma potencialidade, algo que não se completou (p. 64)*. Nesse sentido, a reafirmação do desempenho ideal da condição de mulher, expresso pela insistência na consumação da maternidade, (em que o social pressiona os limites colocados pelo biológico segundo o conhecimento biomédico) suaviza o significado de “limitação” imposta pela deficiência, como expressa essa informante:

[...] eu não podia ter filhos por causa da minha deficiência. Eu já tinha perdido cinco crianças [...]. O doutor me falou: você não pode ter filho porque seu útero não se fortaleceu e é arriscado você morrer, mas eu disse a ele que queria dar um filho pro meu marido [...] fiz tratamento os nove meses sem poder sair da cama, tomava injeções e comprimidos pra segurar a criança [...] depois que eu ganhei minha filha peguei infecção hospitalar e quase morri! Fiquei muito tempo na UTI, mas graças a Deus estou aqui (*AFRODITE, 38 anos, seqüela de poliomielite*).

Em certa medida há uma “imposição” social à pessoa com deficiência estabelecendo padrões ideais como mediadoras da aceitação social. A sociedade estabelece os meios pelos quais se categoriza as pessoas e os atributos que serão considerados comuns ou naturais aos membros pertencentes a cada grupo social (SILVA, 2003). Dessa forma, o significado da deficiência física pode remeter a uma identidade social deteriorada (discutido com profundidade no próximo capítulo), pois tais restrições são continuamente percebidas por essas pessoas e em situações em que não são capazes de responder às expectativas do seu grupo social. É através das relações

sociais que são fornecidos os elementos para o processo de formação da identidade e o sentir-se deficiente dependerá do seu contexto social e da trajetória da pessoa na construção de sua experiência com a deficiência. Nesse universo, a sua identidade é formada refutando ou aceitando alguns atributos.

No cotidiano da pessoa com deficiência física, essa identidade é construída baseada na imagem, projetada pelo grupo social em que está inserida, pela qual se identifica e/ou é reconhecida. Todavia, o termo deficiente, fruto dessa construção social, é uma expressão depreciativa carregada de significados negativos. Segundo Amaral e Coelho (2003), em qualquer sociedade os valores culturais se concretizam no modo pelo qual ela se organiza. São valores que refletem uma imagem do e no pensamento dos homens. Uma das principais características dos valores é a de poderem ser expressos na forma de adjetivos. Para esses autores o termo “deficiente” é um adjetivo que adquire valor cultural de acordo com as regras, padrões e normas estabelecidas nas relações sociais, constituindo uma categoria capaz de agrupar, numa identidade comum, diferentes tipos de pessoas. Portanto reafirma-se a necessidade de também considerar o contexto estrutural no qual os significados são moldados para explorar como as pessoas com deficiência atribuem sentido à sua fisicalidade e corporeidade e como isso tem impacto na sua identidade (MULVANY, 2000) e na sua experiência, acrescentamos.

Uma deficiência física pode significar uma crise imediata de identidade, pois as diferenças que agora se apresentam no corpo rompem com o referencial de identificação durante as interações sociais. Como verificado no fragmento de depoimento de uma pessoa com amputação de braço:

[...] sei que sou encostado no INSS, mas não me sinto um deficiente, me sinto uma pessoa como qualquer outra. Com braço, sem braço pra mim é a mesma coisa [...] o corpo não é o mesmo, mas na minha cabeça não mudou nada. [...] a realidade é essa, penso que seria deficiente se eu tivesse ficado cego, aí alguém iria ter que andar comigo (*AQUILES, 52 anos, amputação*).

Neste caso, o conceito reducionista de deficiência, pelo qual se pauta o sistema que legitima essa condição, é confrontado com um significado mais englobante

expresso em sua experiência. Este embate de ser e sentir-se deficiente conflui para a ambigüidade do conceito, comum em condições crônicas como apontado por Barsaglini (2007). No depoimento anterior, o informante é oficialmente reconhecido como deficiente (aposentado por invalidez), mas não se sente como tal e acrescenta fazendo uma classificação das deficiências (visual e física), que parece marcada pelo grau de dependência para o desempenho de atribuições básicas (andar).

Nesta ambigüidade se estrutura a identidade social da pessoa com deficiência física integrando a experiência dessa condição. Assim, procura (re)traduzir, em seus próprios termos, um novo sentido para a deficiência física, refutando ou aceitando alguns atributos, fortalecendo ou enfraquecendo o sentimento de pertença a esse segmento, estando presente nesse processo elementos de natureza religiosa, econômica e cultural, envolvendo, portanto, elementos objetivos, subjetivos e intersubjetivos. Assim, entender os significados da deficiência física mostra-se pertinente na compreensão da sua experiência.

6.3 O estigma na deficiência física

Nessa pesquisa foi revelador, na experiência da deficiência física, um ponto de investigação com alto potencial de análise que corrobora as diversas teorias sobre o corpo e o estigma. Embora não exclusivamente encontrado na pessoa com deficiência física, o estigma pode ser concebido como um problema da deficiência (CAMARGO, 2000; MOUKARZEL, 2003; PEREIRA, 2006; SOARES, et al. 2008; BASTOS e DESLANDES, 2005; CAVALCANTE e MINAYO, 2009; ORTEGA, 2009) e esse se constituiu uma das grandes marcas da experiência da deficiência física no grupo estudado, podendo gerar muito sofrimento.

O corpo é susceptível às influências socioculturais (inclusive da ciência moderna), portanto impossível de restringi-lo a um único aspecto de análise. Mas pelo fato de o estigma se tratar de uma condição visivelmente manifesta pela diferença física, está de forma constante em suas vidas e imbricada nas interações sociais. É a partir

dessa diferença que as pessoas com deficiência constroem sua imagem, baseando-se na existência do estigma e considerando-o como desabilitador à aceitação social plena (COSTA, 2008). O “estar em público”, faltando uma parte ou uma função, foi uma freqüente preocupação expressa na fala de alguns informantes, o que acaba por alterar o ritmo de suas vidas pela iminência constante de saírem em público. O estigma está implícito no termo “preconceito” e a sua conseqüência manifesta pela vergonha, como relatam:

[...] mas sei que as pessoas ficam olhando pra minha perna. Tem pessoa que não está preparada pra viver junto! É o preconceito, porque tem pessoa que olha do jeito normal pra gente e a gente percebe quando a pessoa olha pra você diferente (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

[...] tenho vergonha! Eu não gosto de sair porque quando os outros olham pra mim eu me sinto diferente dos outros (*AFRODITE, 38 anos seqüela de poliomielite*).

[...] eu fico com vergonha, porque todo mundo fica olhando pra gente, até pra cadeira de rodas quando eu passo na rua as pessoas ficam olhando. Eu não gosto que fiquem olhando assim! Cutucando uma e outra, cochichando. Não gosto disso não, porque eu não gosto de reparar ninguém [...] eu acho que as pessoas têm preconceito, eu tenho até pena quando vejo alguém com defeito, é a coisa pior do mundo porque as pessoas olham mesmo! (*ÁRTEMIS, 62 anos, paraplegia*).

A deficiência física impõe a presença do corpo dando-lhe visibilidade, semelhante ao que afirma Le Breton (1995) se referindo à gestação e à velhice que se constituem em momentos de crise nos quais o corpo volta à consciência do homem. Esse olhar, referido pela maioria dos informantes refere-se a uma antecipação sobre a identidade: *quando o estigma de um indivíduo é muito visível, o simples fato de que ele entre em contato com outros levará o seu estigma a ser conhecido (GOFFMAN, 1988, p.44).*

O estigma é uma marca que informa sobre a identidade e já que é através da visão que ele se torna evidente, as pessoas com deficiência podem empreender esforços para ocultar sua diferença, manipulando o estigma por meio de estratégias de controle da informação social, no caso sinais corporificados, no intuito de se passar por “normal” (GOFFMAN, 1988). Para esse autor, quando a diferença na pessoa não está imediatamente aparente e não se tem dela um conhecimento prévio, ela é uma pessoa desacreditável, e não desacreditada.

Diante de uma deficiência adquirida recentemente, a consciência de vir a ser uma pessoa com deficiência traz consigo a possibilidade de estigmatização, conflito e sofrimento, embora se perceba que, nessa fase, há uma dificuldade de expressar claramente todos os sentimentos. Ao encontrarmos um informante (ex-carpinteiro) no mesmo mês em que sofreu uma amputação de mão por acidente de trabalho, ele preocupava-se em como conseguir uma “tipóia” - espécie de dispositivo que ao tempo em que imobiliza, esconde o membro afetado, ou seja, esconde o que, na sua percepção, lhe diferencia dos demais membros do grupo social, referindo: “*o que mais quero agora é ver com um médico alguma proteção pra não ficar aparecendo, porque eu não quero andar por aí desse jeito*” (APOLO, 56 anos). Relato esse que reforça a visibilidade discutida anteriormente.

Qualquer posição assumida pela pessoa com deficiência física não a isenta de ter sua auto-imagem corroída pelo esquema comparativo, no sentido de que em público são os mais evidentes – o desvio da norma. Assim, a visibilidade ou invisibilidade da diferença podem definir a dinâmica das interações sociais na vida da pessoa com deficiência física, sendo que, ocultar tal diferença, ao mesmo tempo em que protege da exposição, conserva o temor pela iminência constante de ser descoberto – similar à incerteza dos acontecimentos que as condições crônicas carregam. É válido lembrar que, em meio a essa auto-vigilância constante, a revelação de um atributo passível de estigmatização pode se orientar pela ponderação de para quem / quando / como revelar, principalmente às pessoas que tem informações adicionais sobre a identidade da pessoa em questão (GOFFMAN, 1988).

Outra manifestação de estigma verificada através de alguns relatos foi uma forte referência à categoria “piedade”, agrupando distintos termos como, pena, dó, caridade, coitado, inválido, etc. Todos entendidos no sentido de imagem maculada, associada a um sentimento de compaixão por um infortúnio ou infelicidade na vida. A expressão

desse sentimento é interpretada pela pessoa com deficiência física como uma atribuição de valor que remete à imperfeição, à incapacidade e, sobretudo, à desvantagem, levando a um conceito-socialmente desvalorizado. Como postulam Paiva e Goellner (2008), as relações sociais alteram-se na medida da alteração do corpo, pois esta produz um novo lugar social, um modo diferenciado de estar no mundo. Essa aparência física permanentemente modificada na pessoa provoca sentimentos perturbadores, rejeitando suas formas de expressão, como relatam alguns informantes:

[...] não tem coisa pior que você estar na rua e ficar todo mundo olhando, sentindo “dó”. A coisa que mais odeio é chegar ao ponto de ônibus e ter que esperar todos os ônibus passarem, pra esperar o ônibus adaptado pra que ninguém me pegue no colo pra por dentro do ônibus, porque sei que ficam todos olhando com “dó” da gente (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

[...] a maioria às vezes me discrimina por causa da cadeira de rodas, porque se eu tivesse um jeito de andar sem depender dela, acho que não me viam como vêem! Não me achariam um inválido porque essas pessoas que olham pra gente são porque elas acham que somos pessoas inválidas (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

[...] eu odeio, não gosto que ninguém tenha “dó” de mim. Me sinto mal mesmo. Nem sei o que mais eu sinto. Não gosto mesmo (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

Pereira (2006) destaca que essa categoria de sentimentos citados anteriormente surge da idéia de que a deficiência é uma condição que inviabiliza a vida da pessoa, tornando-a triste, limitada, lenta, improdutiva, incapaz de cuidar de si mesma, sendo, por tudo isso, digna de pena, carente da ajuda e da piedade alheia. Compreende-se que essas manifestações incomodam por serem atitudes generalizantes diante das pessoas com deficiência, identificando-as como sendo todas iguais, ou seja, todas passíveis do mesmo sentimento de piedade.

As atitudes piedosas também refletem uma faceta do estigma, sendo percebidas pelos informantes que as descreveram com verdadeira aversão quando se materializam no cotidiano ao serem abordados em espaços públicos por pessoas oferecendo algum tipo de auxílio, como se fosse mais fácil antecipar uma ajuda do que acreditar na capacidade da pessoa. Essa atitude de ajudar sem ser solicitado traz subentendida a concepção da incapacidade na deficiência, coerente com o assistencialismo, que tem raízes históricas no Brasil e influencia esse tipo de atitude, como declaram esses informantes:

[...] eu mesmo não gosto de ser ajudado por pessoas estranhas. E acho que nem um cadeirante deve gostar. As pessoas deviam esperar a gente pedir ajuda. Quando vem uma pessoa me ajudar sem que eu peça, eu não gosto. Essas pessoas ajudam pensando que a gente é coitado, entendeu? Não gosto mesmo [...] se precisar eu peço ajuda! Faço quase tudo, vou pra todo lugar, mas às vezes já to fazendo as coisas e vem alguém oferecendo ajuda. Eu não gosto! Não sou coitado, inválido! Eu acho que tem que deixar a gente se virar. A gente consegue fazer as coisas, é só esperar que a gente faz [...] quando tenho que subir uma escada ou alguma outra barreira, fico no local, o primeiro que passar eu peço e ele ajuda, não precisa se oferecer (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

[...] se a gente gastava meia hora pra fazer uma coisa agora você gasta uma hora ou mais, mas não há problema, desde que você faça devagar, sem ter pressa. Foi a única coisa que mudou, porque do resto não mudou nada! Se eu pegar pra fazer alguma coisa hoje eu faço, nem que eu demore mais, mas eu faço! Não precisa ajudar, é só esperar. Só ficou mais difícil, mas não é dizer que eu não faço - porque eu faço (*AQUILES, 52 anos, amputação*).

Pereira (2006), um pesquisador que analisa a própria experiência de ser uma pessoa com deficiência física, afirma que essa prática é antiga, mas absurdamente inadequada e desrespeitosa, pois, *além de tomar a pessoa com deficiência por objeto de*

caridade, um gesto dessa natureza é bem mais eloqüente do que uma declaração verbal do tipo 'você é um inválido', ou 'você é um incapaz'(p.149). Uma antecipação sobre a identidade, portanto.

Para alguns informantes, há de certa forma, um enquadramento natural da estigmatização, pois em seu mundo da vida cotidiana, antes da deficiência, era comum esse sentimento ao se depararem com pessoas deficientes, já que esse (mundo) reflete normas, concepções e valores que permeiam a sociedade, que são comunicados nas interações confirmando a dimensão subjetiva e intersubjetiva da experiência do estigma. Dessa forma, o estigma não representa apenas um atributo pessoal, mas uma forma de designação social. Vários informantes admitiram que o principal motivo pelo qual acreditavam nos olhares piedosos das pessoas era o fato de terem tido as mesmas experiências antes de serem deficientes – estando do outro lado - confirmando a existência de padrões corporais normativos culturalmente partilhados.

[...] tenho vergonha porque todo mundo olha. Eu mesmo antes de ser cadeirante olhava com dó das pessoas em cadeira de rodas. Depois é você mesmo que está ali na cadeira, não é fácil aceitar isso. Então todo mundo tem preconceito. Ninguém gosta de ficar perto de uma pessoa numa cadeira de rodas pra não ter que ajudar (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

[...] não é mole não! Eu já tinha visto amigos faltando um braço ou uma perna, isso já tinha visto, e já dava pra sentir que era uma coisa pesada mesmo. Aí acontece isso comigo! Não é mole ter que enfrentar tudo isso (*APOLO, 56 anos, amputação*).

[...] todo mundo olha, mas isso também já acontecia comigo antes do acidente. Quando eu passava por um cego, um cara de cadeira de rodas, de muleta, eu também já olhava assim (*AQUILES, 52 anos, amputação*).

Tais fragmentos reafirmam a força do mundo social sobre a pessoa, visto que a influência do contexto histórico impõe às pessoas com deficiência física adquirida,

valores e significados que são reinterpretados por ocasião da deficiência. É importante compreender a forma multidimensional com que a deficiência física ocupa os espaços dispostos no meio social que faz com que essas pessoas ressignifiquem (reproduzindo ou não) a forma como o seu grupo percebe e lida com a diferença corporal.

A questão das tecnologias assistivas (qualquer produto utilizado por pessoas com deficiência com o propósito de melhorar a sua autonomia e a qualidade de vida como próteses, órteses, acessórios, adaptadores, etc), usadas nos processos de reabilitação física também foi analisada por esta pesquisa, na sua relação com o estigma. Alguns depoimentos mostraram uma ambigüidade em relação a essas tecnologias que não eliminam a fonte do estigma por meio das “correções” pelos recursos técnicos, fato esse muitas vezes desconsiderado nos processos de desenvolvimento desses dispositivos. Em alguns casos, o uso de próteses mecânicas, cadeira de rodas, tutores etc, tornou-se fonte de estigma face às aparições públicas devido à visibilidade que dão à sua diferença.

Tais subsídios precisam estar na base do desenvolvimento dessas tecnologias, pois foi recorrente no grupo a afirmação de que, até certo ponto, tiveram facilidade de acesso a tais recursos (pela concessão e dispensação pelo SUS) sem, contudo fazer deles uso contínuo, sendo, então, comum, ao visitá-los, encontrar órteses deixadas em um canto da casa. As justificativas vão desde dificuldades de adaptação, decepção com o que esperavam, até vergonha pelo aspecto robótico aparente, como evidenciam esses relatos:

[...] eu andaria na rua com pernas mecânicas desde que os ferros não aparecessem [...] usaria uma “saiona” até lá embaixo pra não aparecer!(*AFRODITE, 38 anos, Poliomielite*)

[...] eu já vi esses aparelhos de ferro que botam pra tentar andar, mas não sei, acho que todo mundo ficaria olhando pra gente porque até pra cadeira de rodas, quando eu passo na rua as pessoas ficam olhando! Eu não gosto dessas coisas de ferro! Queria minhas pernas!
(*ARTEMIS, 62 anos, paraplegia*)

[...] ganhamos na justiça a indenização para comprar a prótese, mas eu acho que ele (*ORFEU*) não vai querer. Nem vou gastar o dinheiro com prótese, porque ele já disse que não vai usar [...] melhor comprar um carro adaptado, ou uma casa, ou pagar uma faculdade pra ele (*PROTEU, 46 anos, cuidador*).

Assim o sucesso de uma prótese, órtese ou qualquer tipo de tecnologia assistiva está na extensão com que essa tem adesão por parte da pessoa com deficiência e não somente pelo potencial em suprir a falta física do membro ou da função. A adesão ou aderência se refere ao grau de concordância entre as recomendações / prescrições e o comportamento adotado pela pessoa em situações terapêuticas (LUFTEY e WISHNER, 1999), valendo também no entendimento do uso de tecnologias assistivas que é influenciado não somente por fatores racionais. Não obstante, o preparo dos profissionais de saúde para apoiar a pessoa com deficiência nesse processo não pode ser negligenciado nem reduzido ao seu aspecto técnico.

Um exemplo é que, do ponto de vista técnico, na maioria dos casos de deficiência física por amputação, a protetização se apresenta como a melhor opção, contudo, a pessoa, ao se decidir por esse recurso, busca não só uma reconfiguração do corpo físico funcional, já que se mantém a simbologia da incompletude pelo significado do objeto artificial – desumano (braço/perna mecânica segundo percepção dos informantes). É imperioso lembrar que essa percepção de incompletude do corpo não é uma exclusividade das pessoas protetizadas, como evidenciado nos estudos de Iriart (2009), sobre o culto ao corpo em praticantes de fisiculturismo, demonstrando que há uma representação do corpo como um objeto incompleto, que necessita ser construído, trabalhado e aperfeiçoado e conclui: “*o corpo é concebido como um objeto plástico no qual o indivíduo pode e deve trabalhar, controlando-o e moldando-o segundo sua vontade (p.778)*.”

Segundo Paiva e Goellner (2008), *o corpo amputado é aquele que vive na ambigüidade de um dia ter sido completo em sua materialidade orgânica (p. 489)*. Essa ambigüidade foi identificada no depoimento de uma informante de 23 anos com amputação de perna há cinco anos. Ela afirma que, da mesma forma que a prótese lembra a “falta” de algo, também provoca uma sensação desagradável por ocasião de

sua ausência, ou seja, a prótese lembra constantemente algo que queria esquecer, contudo sua falta lhe causa estranhamento ainda maior, como se a mesma já fizesse parte de sua identidade. Em suas palavras:

[...] fiquei um ano sem colocar a prótese porque não me adaptava, não gostava, não queria aquilo. Mas agora também não fico sem ela! Não tiro pra nada. Deus me livre de sair sem ela! Nem saio de casa (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

O caráter ambíguo do uso das tecnologias assistivas, sobretudo aquelas de difícil camuflagem, pode estar associado ao que Goffman (1988), chamou de símbolos estigmatizantes que, como as marcas corporais, transmitem informações sociais que são, especialmente, efetivos para despertar a atenção sobre a diferença com uma redução conseqüente na valorização da pessoa. Neste sentido, pode-se citar a cadeira de rodas como o principal deles, incluindo ainda bengalas, muletas, coletes, andadores, carro/ônibus adaptado, o benefício de prestação continuada e o próprio logotipo oficial da deficiência (que exhibe uma pessoa numa cadeira de rodas) exposto em pára-brisa de automóveis, vagas reservadas, banheiros adaptados, etc. Como afirmam Berger e Luckman (1985), vivemos em um mundo de sinais e símbolos presentes todos os dias que, embora possam desempenhar uma função prática, refletem a informação sobre a identidade dos seus usuários. Essa realidade fica evidente nesses fragmentos de discursos:

[...] há um monte de lugares que eu não gosto de ir porque as pessoas olham. Eles ficam olhando pra muleta. Se pudesse ir sem a muleta era melhor, mas eu não consigo. As pernas não ajudam, e é perigoso eu cair (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*).

[...] de manha você olha pra cadeira é muito ruim [...] a primeira vez que minha mãe veio com essa cadeira eu não aceitei, falei pra ela tirar do quarto. Demorou, mas fui aceitando aos poucos [...] é muito ruim sair de casa. A cadeira de rodas chama a atenção das pessoas. Todos já te olham daquele jeito [...] no início eu odiava sair na rua por causa da

cadeira de rodas. Tinha ódio de me ver na cadeira [...] uma vez sai de casa e caí da cadeira na rua, me deu ódio, tive vontade de colocar álcool e botar fogo na cadeira ali mesmo (*ÍCARO, 19, paraplegia*).

Os sinais permanentes, usados para transmitir informação social, podem ou não ser empregados contra a vontade do informante, mas quando o são, tendem a ser símbolos de estigma (GOFFMAN, 1988). A força universal dos símbolos de estigmas da deficiência se manifesta por serem generalizantes, incorporados e introjetados mesmo em culturas separadas no tempo e no espaço, perpetuando a experiência de gerações, sendo sempre alusiva à depreciação físico-moral daqueles que a possuem e a qual pode ser visível a todos.

Assim, no universo pesquisado, o estigma se revelou uma faceta da experiência da deficiência física e um tipo especial de sofrimento, sendo preciso registrar, contudo, que entre os informantes, um caso apresentou uma singularidade, em relação ao estigma, divergindo nesse aspecto: *“todos já me viram, já me conhecem e sabem que sou desse jeito! Viajo por todos os lugares e todos me olham, mas não ligo! Quem não quer ver que feche os olhos!”* (*GLAUCOS*). Esse caso mostra, por um lado, que, em contextos familiares, à medida que as pessoas se relacionam, aquelas sem deficiência tem oportunidade de uma avaliação mais realística das qualidades da pessoa com deficiência (GOFFMAN, 1988) o que pressupõe tempo e contato constante e, por outro lado, que nem sempre as pessoas aceitam as mesmas normas sociais que os desqualificam (ADAM e HERZLICH, 2001).

Assim, as distintas posições e concepções frente ao estigma são influenciadas por valores sociais, pela visão de mundo, pela história de vida e, sobretudo pela trajetória do corpo deficiente, sendo todos esses fatores inscritos numa biografia, não havendo um padrão rígido da sua vivência. Enfim, o caráter socialmente construído da deficiência física é legitimado pela diversidade de significados que pode assumir dentro de um mesmo grupo social em que está inserido.

6.4 Rupturas e perspectivas na deficiência física

Mais particularmente sobre as deficiências físicas adquiridas, foi manifesto no grupo de informantes um processo de mudanças irrompido pela deficiência. Uma nova situação até então desconhecida, ou ao menos não vivenciada na própria pele, com a qual deverá viver permanentemente, configura a existência de um processo, similarmente analisado nos estudos das condições crônicas, denominado na literatura socioantropológica de ruptura biográfica (BURY, 1982). Essa nova condição pode impor mudanças repentinas na identidade, nas estruturas dos significados (como discutido nos dois tópicos anteriores), nas relações e na organização concreta da vida, sem ainda uma noção de suas repercussões recorrendo a diferentes leituras, elaborações e abstrações que requerem uma compreensão para as quais são mobilizados elementos de diferentes naturezas.

Segundo os relatos, as histórias de vida que vinham sendo construídas até o momento do evento são interrompidas por ocasião da deficiência, ficando claro nos discursos a distinção entre dois momentos: “o antes” e o “depois”. É nas interações ocorridas no contexto social e histórico que vai se construindo sua biografia pessoal. Uma descontinuidade nesse processo provocará alterações, de diversas ordens, no cotidiano exigindo uma reinterpretação de sua realidade no sentido de uma reconstrução biográfica. O fenômeno da ruptura biográfica é definido como uma descontinuidade na história de vida das pessoas, que irão empreender esforços para reconstruí-la procurando manter, o quanto for possível, valores anteriores ao evento. Fenômeno esse revelado nos discursos dessas informantes se reportando ao seu passado e mostrando o fim de um período da vida anterior ao evento da deficiência:

[...] penso muito na vida que já passei. Nas coisas que já fiz, nos momentos bons que já vivi! Era muita animação, namorados, festa que nos íamos quando juntava uma “turmona” e nos íamos pros bailes! Agora não tem mais nada disso! Não tem mais esse negócio de estar saindo pras festas. Não tem nem mais vontade (*ATENA, 50 anos hemiplegia*).

[...] antes da amputação minha vida era normal. Fazia tudo! Estudava, trabalhava, namorava, alias já era casada com o pai da minha filha. Inclusive quando eu fiquei “doente” ele me abandonou. Na hora que eu mais precisei ele me deixou. Aí continuei vivendo a minha vida, tem que viver, vai se fazer o que? Mas é muito difícil (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

Nos relatos dos informantes pouco se pronunciou a palavra morte, mas ao alcançar uma dimensão mais reservada da experiência da deficiência física, fica claro uma alusão muito mais para encerramento do que para recomeço, num corpo fortemente marcado pelo sofrimento e resignação. Assim, vai se construindo a experiência de uma condição imputada pela ciência médica como irreversível. Essa irreversibilidade vela, em muitos casos, as expectativas pessoais e sociais envolvidas na tarefa de reconstrução de uma nova vida - irreversível do ponto de vista da cura, no sentido de retorno ao estado anterior, mas que não deveria desestimular a busca de um reequilíbrio para conviver com a nova situação. Essa redução de perspectivas pode provocar sentimentos negativos quanto ao nível de preservação da vida dessas pessoas, como mostram alguns depoimentos:

[...] futuro pra mim não é bom! Do jeito que fiquei não dá nem pra pensar em futuro. É só esperar a hora em que Deus vier me buscar. Já pedi até a morte por não agüentar mais ser desse jeito [...] é muito sofrido uma pessoa ficar dentro de casa 24 horas por dia (*AFRODITE, 38 anos, seqüela de poliomielite*).

[...] com franqueza? Minha vida se acabou! O mundo se acabou pra mim, eu penso assim sabe... Acabou porque eu fiquei assim. [...] de primeiro não, eu fazia tudo. Você sabe o que é lutar, trabalhar? Fiz casas, fiz sobradinhos, muros! Pra morar fiz essa casa sozinho, tudo, tudo, tudo! Então penso assim, que pra mim acabou-se o mundo (*DIONÍSIO, 54 anos, deformidades em mãos*).

[...] Ah! Ser deficiente não é fácil. Às vezes você quer ficar num lugar sozinho, passa um monte de coisas pela cabeça [...] e você percebe que não vai andar mais, você fica mal, da vontade de se matar, querer morrer mesmo (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*)

Com base nesses depoimentos, é possível afirmar que, na maioria das vezes, as rupturas se processam com conseqüências significativas, sobretudo nas relações da pessoa consigo e com seu grupo social. Em meio à necessidade de rever valores e reconstruir sua vida, emerge o risco da perda de referência de sua identidade biográfica que pode inibir sua capacidade de reconstrução de uma nova dinâmica para uma biografia futura (SILVA, 2007).

Foi recorrente na quase totalidade dos relatos entre as pessoas com deficiência adquirida, o período pós-acometimento como o mais difícil do processo de reconstrução. Nota-se nos depoimentos a existência de dois momentos na experiência da deficiência. Um primeiro em que os sentimentos se entrecruzam pela negação, defesa, fracasso, passando para um segundo momento de esperança, conformismo, ajustamento. Figueiredo (2007) estudou esses sentimentos em famílias de pessoas com deficiência, fazendo a distinção entre esses diferentes momentos permeados por um estado de fragilidade e vulnerabilidade. Muitos informantes afirmaram que a nova vida não era a que tinham como meta, mas que ainda assim tinham as suas vidas. Nesse processo, o gerenciamento dessa nova condição ganha *status* de normalização, na medida em que a pessoa é forçada a conviver com suas limitações e a fazer parte delas, num corpo diferente, ou seja, a adoção de um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma nova atitude natural (ADAM e HERZLICH, 2001). Rabelo e Alves (2004), fazendo referência à experiência da doença, afirmam que as *medidas normalizadoras permitem enquadrar a vivência geradora da ruptura em esquemas interpretativos, possibilitando a sua reintegração a zonas não questionadas do mundo da vida cotidiana (p. 198).*

Seria um sinal não de aceitação plena, mas de que com o passar do tempo há uma diminuição do impacto causado pelo ajustamento no confronto entre o significado que a deficiência tem para si e para o grupo ao qual se insere. Essa dimensão da ruptura biográfica é identificada nos relatos desses informantes com deficiência adquirida,

evidenciando que em meio a tantas nuances vai se construindo o restabelecimento de uma nova vida:

[...] quando eu acordei da anestesia (*cirurgia de amputação*), entrei em pânico, fiquei em depressão, fiquei pesando 32 kilos, não comia nada, só chorava. Minha família também ficou muito mal. Ave Maria! Foi um ano pra eu me recuperar [...] mas agora estou bem, retomando a minha vida normal (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

[...] no começo foi muito difícil, fiquei um ano e dois meses em depressão, trancado em casa. Eu não queria ver ninguém, só chorava, só queria morrer. Tomei ódio de mim mesmo, e de todo mundo, até da minha mãe. Não queria que os meus amigos viessem aqui em casa. Brigava com todos que entravam no quarto. Emagreci muito, chorava muito[...] todos os dias quando eu acordava, olhava pra minhas pernas, tentava mexer e não conseguia. Aí eu tinha mais um dia de tristeza [...] Ah! Hoje é uma vida totalmente diferente, já to bem melhor! Não sinto nada, não tenho nenhuma dor, não tomo nenhum remédio. Faço tudo! Saio pra rua, desço e subo pelas ruas do bairro, visito meus amigos [...] tem gente que me faz de modelo pros outros no bairro. Falam para os cadeirantes: Olha! Você tem que ser igual ao ÍCARO, ele leva a vida dele numa boa (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

Quando se trata de deficiência física, a ruptura tem íntima relação com o corpo, pois se trata, também, de uma alteração no seu funcionamento refletindo no desempenho de atividades cotidianas e possíveis desvantagens nas suas interações sociais. Para além da questão física, Rabelo e Alves (2004), afirmam que *o modo pelo qual compreendemos corporalmente nosso mundo diz respeito à capacidade ativa do corpo de explorar as situações sociais e responder a suas demandas. Essa capacidade co-implica natureza e cultura (p.195)*.

A pessoa traz ao longo da vida, experiências acumuladas em seu corpo, ajustadas ao seu contexto e, por ocasião da deficiência física, lhe é exigida a reconstrução dessa história corporal com vistas a garantir um modo possível de relação

social. Isso é feito buscando *explicações que se enquadrem no limite de suas crenças, valores e comportamentos, enfim, no conhecimento adquirido e nas experiências de vida de cada um, pois a ruptura da normalidade do corpo conduz as pessoas a reflexões existenciais* (MARUYAMA, 2004 p. 82).

Superada a fase inicial da deficiência, em que há estreita relação com os serviços de saúde (busca pelo diagnóstico/prognóstico/tratamento), a pessoa com deficiência retoma as outras questões da sua vida, que uma vez interrompido o que eram os seus projetos, passa a lidar com as novas projeções. Nesse processo, coteja o passado, presente e futuro buscando sentidos para as novas situações da vida que se dá em um contexto de incertezas, iniciando um novo percurso biográfico no qual emergem tensões expressas através de sentimentos de insegurança, medo, ansiedade, que são motivados ou intensificados pela precariedade das condições materiais (CAVALCANTE e MINAYO 2009). A sociedade, ao não se preparar para a inclusão dessas pessoas, não lhes possibilita projeções futuras. A falta de equalização das oportunidades entre as pessoas “normais” e com deficiência pode repercutir negativamente na experiência dessas pessoas de forma a introjetar uma auto-imagem de incapazes que os fazem incrédulos quanto ao futuro, como se percebe nesses discursos:

[...] minha vida é assim, já acordo sabendo como vai ser meu dia! Ainda hoje acordo e vou me levantar e percebo que a perna não se moveu! Aí que me toco que não vou andar mais um dia. Não penso muito em futuro, no amanhã. Penso sim muito como seria minha outra vida se não tivesse acontecido tudo isso comigo (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*)

[...] depois do acidente não saí mais de casa. Passo o dia vendo televisão. Durmo a tarde e a noite! [...] acabaram-se os planos! Não vou poder mais trabalhar! [...] nem posso pensar em futuro (*APOLO, 56 anos, amputação*).

[...] o futuro e como eu estou. Não tem mais! É só isso e pronto! (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*)

No âmbito desta pesquisa, as expressões sobre a vida futura das pessoas com deficiência física se mostraram ancoradas na religiosidade como fator minimizante do sofrimento dessa experiência. A religião tem papel preponderante nesse sentido fazendo a interlocução entre a fé e a graça (MINAYO, 1988). Depois de uma longa peregrinação pelos serviços de saúde, essas pessoas se vêem diante da limitação do modelo médico para a reversão da deficiência (cura) associado ao sofrimento cotidiano concreto, comum a essas pessoas, que provocam uma maior aproximação a Deus - numa clara analogia a imagem do sofrimento na paixão de Cristo.

Assim, a idéia de sofrimento é observada na base da maioria das narrativas do grupo pesquisado. Por atribuir ao evento provocador da deficiência, uma intervenção divina (como já discutido no tópico das causalidades), a pessoa com deficiência espera que, agora, respeitando os dogmas doutrinários possa ser merecedor de uma nova intervenção, desta vez de forma positiva, no sentido de restabelecer a harmonia dos acontecimentos (a graça alcançada). Como explica Minayo (1988), a relação religiosa está referenciada nas dificuldades da vida prática, aproximando o milagre e o tornando parte do cotidiano, como solução, às vezes única, para as agruras do dia-a-dia. *Deus é quem dirige a vida e é Nele (destaque do autor) que encontram a fonte da harmonia, a existência terrena é o palco da dor e da cura (p.378)*. O campo religioso está presente na vida cotidiana do grupo estudado, identificado nesses relatos:

Um dia aqui em casa na presença do pastor, eu falei com Deus e ouvi em outras vozes [...] Ele disse que eu tivesse paciência que Ele iria me curar [...] eu acredito! [...] tem dia que estou tão estressada de ficar aqui dentro que não agüento! Fico quieta aqui no canto, chorando muito, pedindo a Deus pra me por de pé (*AFRODITE, 38 anos, seqüela de poliomielite*).

[...] mas graças a Deus tô indo! Meio na marra, mas tô indo. Se Deus quer assim então vamos levando! [...] eu vivo na cadeira de rodas como você vê! Tô esperando o que Deus vai fazer comigo! (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*).

[...] minhas pernas não agüentam, o corpo está todo entevado, assim vou levando a vida como Deus quer! Se me cura ou deixa do jeito que está, mas sei que Ele é vivo, vivo! Que está do meu lado [...] uma vez sonhei que tava andando! Tão feliz no sonho disse: ah! Graças a Deus estou andando, estava toda feliz no sonho (*ARTEMIS, 62, paraplegia*).

A ruptura biográfica é um fenômeno presente na vida das pessoas com deficiência física de quem é exigido o desenvolvimento de estratégias para lidar com a reconstrução que se impõe, em face da desorganização em sua estrutura de vida diária, tanto no plano material, quanto simbólico. Nesse contexto, fazem-se necessários a ajuda e o apoio profissional no sentido de acolher, dar voz e validade aos seus discursos, com o intuito de apoiar essa reconstrução.

6.5 A deficiência física e a relação com os serviços oficiais de saúde

Não é pretensão deste trabalho avaliar diretamente os serviços de saúde prestados às pessoas com deficiência, porém em vários momentos estas nos dão pistas sobre algumas características dessa relação, sendo pertinente considerá-las uma vez que podem influenciar a experiência da deficiência. O presente estudo foi desenvolvido em uma área atendida pela Estratégia de Saúde da Família – ESF que, entre os seus princípios organizacionais, prevê que a equipe, por meio do cadastramento conheça detalhadamente a população adscrita e suas respectivas necessidades de saúde.

A Política Nacional da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde estabelece as formas de organização e funcionamento dos serviços de atenção a essa população, delimitando as ações nos três níveis de complexidade de forma interdependente e complementar: atenção básica, atenção ambulatorial especializada e hospitalar especializada. No processo de implementação dessa política, a atenção básica está sob responsabilidade do nível municipal com competências determinadas, das quais destacamos: ações básicas de reabilitação com vistas a favorecer a inclusão social;

intervenção de caráter individual, familiar, coletiva e comunitária integrado ao nível secundário especializado; treinamento de recursos humanos específicos na área da saúde da pessoa com deficiência; promover o acesso a medicamentos, órteses e próteses necessárias; criação unidades de cuidados diurnos, atendimento domiciliar e de outros serviços alternativos para a pessoa com deficiência. (BRASIL, 1999).

Em meio a esse conjunto de atribuições, a Estratégia de Saúde da Família (ESF), que se situa no nível da atenção básica, pode ser compreendida como peça fundamental na reestruturação da atenção às pessoas com deficiência, sobretudo pelo privilégio em desenvolver suas ações no espaço cotidiano dessas pessoas.

Porém, no processo de planejamento e definição de prioridades da Unidade Básica de Saúde - UBS (campo dessa pesquisa) constata-se, em documentos da organização interna, que inexistente a problemática da deficiência, ficando a implementação de suas ações mais restritas aos programas do Ministério da Saúde (Hipertensos, idosos, diabéticos, gestantes, crianças, câncer de colo do útero e mama, imunizações etc). Reconhece-se, no entanto, que esses programas podem ser, verdadeiramente, preventivos de diversas deficiências, uma vez que a ausência total dessas ações leva a agravos à saúde da pessoa provocando alguns desfechos, entre eles, a deficiência física. Todavia, as estratégias voltadas às pessoas que já estão acometidas por uma deficiência não foram identificadas, sendo esse grupo de pessoas situado fora do bojo das ações desenvolvidas, deixando a impressão de que a assistência a esse segmento continua exclusivamente sob competência da atenção secundária representada pelos centros de reabilitação, sofrendo poucas mudanças naquele cenário com o advento da ESF.

Por outro lado, parte das pessoas com deficiência entrevistadas parece não reconhecer a Unidade Básica de Saúde como um importante espaço de assistência às suas necessidades de saúde. Em muitos casos, apesar de ainda investirem na reversão da sua deficiência – que é condição para continuarem seus projetos de vida – subestimam a capacidade resolutiva da UBS (talvez por isso se refiram à Unidade como “postinho”), pois buscam tecnologias que não são ofertadas naquele nível de assistência e complexidade.

[...] aqui é bom, mas é muito demorado! Fiz exame de sangue, mas nunca chegou, já passei mal, fui ao pronto socorro e colhi outro sangue pra outro exame e nem o primeiro chegou ainda! Agora nem quero mais! Só queria minha cirurgia de anos, que eu preciso, mas o médico não faz! Essa nem sei se vai sair [...] o médico não está vindo mais em casa! Também não vou mais lá (UBS)! Um dia estava passando mal mandei chamar ele aqui! Não veio. Só mandou recado pra levar pro pronto socorro (*ÁRTEMIS, 62 anos, paraplegia*).

[...] eu quase não conheço os médicos daqui (UBS), quando preciso vou logo ao pronto socorro (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

[...] o problema da saúde aqui (UBS) é que tudo que se vai fazer tem que ir ao “postão” (centro de especialidades médicas de Várzea Grande - referência para a UBS). Precisa de um exame, de uma muleta, de um remédio, aqui não tem (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

A julgar por tais depoimentos há uma incompreensão dos informantes sobre as ações que são de competência da UBS, o que os leva a fazerem uma avaliação negativa desses serviços, de forma equivocada. Contudo a informação segura e transparente também é um dever do serviço e direito do usuário, conforme Lei 8080 (BRASIL, 1990).

A visita domiciliar, quando necessidade do usuário, é uma das atribuições legais dos profissionais da ESF, inclusive do profissional médico, e surgiu quase que invariavelmente nos depoimentos dos informantes, que relataram a sua realização, porém com interrupção na seqüência dessas visitas que passa a não ter uma regularidade comprometendo a longitudinalidade do cuidado. Uma avaliação, feita pelo Ministério da Saúde, sobre implementação da Estratégia de Saúde da Família em dez grandes centros urbanos – elaborada por Sara Escorel (2002) – observou que os profissionais de nível superior, apresentam maior resistência quanto à realização das atividades singulares da ESF, como visita domiciliar. Além disso, ocorre, ainda, uma elevada rotatividade dos profissionais, o que prejudica o conhecimento dos problemas e o estabelecimento de

vínculos com a população. Os informantes dessa pesquisa apresentam queixas que parecem corroborar tais resultados:

[...] falta um pouco de interesses deles (profissionais da UBS), porque tem pessoas que precisam de mais atenção porque são mais debilitadas. Por exemplo, o médico devia vir pra ver a mãe que fica cheia de dores, mas é difícil ele aparecer por aqui, só fica mandando recado pra gente ir, mas pra gente é difícil ir até lá porque é longe e a mãe nessa condição, com essa rua de terra, como vou empurrar essa cadeira até o “postinho” (*HADES, 40 anos, cuidadora*).

[...] quando ele (médico) vem aqui ele é muito atencioso, mas quase nunca vem! Acho que é porque é muita gente pra ele, é muita correria (*RÉIA, 82 anos cuidadora*).

[...] inclusive eu tenho uma escara (*ferida aberta comum em paraplégicos*) há muito tempo e não cura! Quem vinha fazer curativo em mim era a auxiliar da enfermeira ali do postinho, mas um dia vem, outro dia não vem! E a gente fica assim (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

As necessidades de assistência domiciliar, verbalizadas pelos informantes, são naturalmente entendidas por se tratarem de pessoas com restrições físicas para o deslocamento e se traduzem na oportunidade de contato com a realidade do contexto familiar e comunitário, bem como na identificação de necessidades específicas dessas pessoas. O acionamento da equipe para as visitas domiciliares está a cargo do ACS e a disponibilidade para essas ações é condição estrutural para se instituir a vigilância em saúde na área adscrita. Este apoio é fundamental para viabilizar o cuidado às pessoas com algum nível de alteração no estado de saúde que inviabiliza o deslocamento.

Essa dificuldade de deslocamento também foi recorrente como um problema a ser enfrentado naquele espaço. O estudo de Buchillet (1991), conclui que *a distância geográfica está entre as principais causas da subutilização dos serviços ocidentais de saúde* (p.33). Para a pessoa com deficiência física, as difíceis condições de acessibilidade dos bairros periféricos intensificam a distância geográfica no acesso a

UBS. Pela observação durante o trabalho de campo, pode-se descrever as condições ambientais da área adscrita caracterizada por vias não pavimentadas, não sinalizadas, esgoto liberado nas vias públicas, presença de buracos e morros, ocupação desordenada do espaço da rua, ausência de calçadas, pontes improvisadas sobre córrego, etc. Foi detectado ainda, que a própria UBS não atende as normas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT (BRASIL, 2004) para aqueles que têm limitações físicas, como banheiros adaptados, corrimão nos corredores, acesso com piso não escorregadio, calçadas rebaixadas. O estudo de Siqueira, et al. (2009), sobre as estruturas físicas das UBS em sete estados do Brasil, apontou que aproximadamente dois terços desses estabelecimentos continham os mais diversos tipos de barreiras arquitetônicas não sendo adequados nem às necessidades das pessoas idosas, nem às das pessoas com deficiência física.

Apesar dessas adversidades, comuns nas periferias, se observa através dos relatos dos informantes que os modelos de atenção em saúde de base territorial, centrados na atenção básica, figuram como os mais adequados também para as pessoas com deficiência física, face às possibilidades em facilitar o acesso, inclusive através de busca ativa de casos com intervenção oportuna e precoce. Esses modelos também apresentam melhores condições para acompanhamento dessas pessoas, sobretudo pelo acesso aos valores sociais e culturais da comunidade permitindo serviços mais socialmente adequados. Como revela o depoimento de uma informante seqüelada de acidente vascular encefálico (derrame):

[...] quando eu vou ao postinho (UBS), converso muito com o pessoal de lá [...] depois de anos já me acostumei com eles [...] também converso muito com o médico de lá, confio nele porque já sabe de todos os meus probleminhas. [...] o postinho aqui é bom porque consigo ir até “a pé”, me arrastando, mas vou! (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*).

Todavia, é exigido a essa estratégia um nível de flexibilidade nos padrões de assistência, com vistas a atender as necessidades da pessoa com deficiência física,

remetendo a questão da equidade, que pode implicar em se instituir essas pessoas numa outra ordem de prioridades. A territorialidade, por exemplo, que se traduz num princípio orientador da atenção básica, deve ser entendido como um recurso para delimitação de clientela e não apenas de aproximação geográfica, sob risco de ser inviabilizada pela desvantagem no deslocamento que é condição inerente a pessoa com deficiência física. É o caso de uma informante-cuidadora que tinha a mãe (cadeirante) com um suposto desconforto gástrico que explicava a impossibilidade de ser entrevistada naquele momento, pois estava saindo para buscar atendimento no pronto-socorro localizado no centro da cidade. Nesse instante, indagamos porque não na UBS:

Eu não gosto de levar aqui não, porque até chegar lá as minhas pernas dóem demais. Se conseguir, já chego lá ruim das pernas, e pra voltar depois? Eles (*os profissionais da UBS*) não vêm cá em casa [...] é mais perto eu ir até o ponto de ônibus e já desço lá perto do pronto socorro. Sempre faço assim (*HADES, 40 anos, cuidadora*).

A análise de experiências de implantação da ESF em áreas metropolitanas tem demonstrado que as garantias de acesso, de segmentos que sofrem as conseqüências das desigualdades sociais, nem sempre ocorrem onde existe uma estrutura de serviços e cuidados em saúde pública (MARSIGLIA, et al. 2004), o que pode se aplicar também àqueles com desigualdades físicas.

A ESF vem se destacando como estratégia para reorganização da Atenção Básica, sendo considerada o eixo de transformação do modelo assistencial vigente. Além disso, integra uma proposta mais ampla de vigilância à saúde centrada na promoção da qualidade de vida (GOLDBAUM, et al. 2005). Nesse contexto de mudanças, sobretudo na estruturação da rede de assistência, é fundamental o atendimento às demandas das pessoas com deficiência física. Assim o Ministério da Saúde sinaliza para a ampliação das equipes mínimas da ESF criando os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. Dentre outras, a justificativa para sua implantação está na Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência, conforme Portaria 154 de 25/01/2008 (BRASIL, 2008) que regulamenta a criação desses núcleos de apoio. Várias ações de reabilitação e inclusão social da pessoa com deficiência são elencadas

nesta portaria por meio do fortalecimento dos serviços de atenção básica para um cuidado mais resolutivo a essa população, encaminhando adequadamente os usuários para os outros níveis de complexidade, quando se fizer necessário.

O município de Várzea Grande-MT cumpre os requisitos para a implantação do NASF, porém, até o encerramento dessa pesquisa, a proposta não havia se concretizado.

A assistência às pessoas com deficiência na atenção básica exige a busca de novos saberes para uma reformulação mais profunda das ações de saúde capazes de criar laços e serem acessadas por essas pessoas. Essas novas estratégias devem ser desenvolvidas na perspectiva da integralidade em saúde articulando as diversas redes de cuidado e tendo a pessoa com deficiência como o eixo dos novos modos de assistência, demarcados pela compreensão da experiência acumulada e partilhada da deficiência física no contexto em que estão inseridas. O estudo de Batista e Silva (2009), sobre redes de cuidado em saúde mental, reforça que essa reconfiguração da relação entre os serviços de saúde e a comunidade é consagrada na responsabilização pelo território, no sentido de estimular ações extra-muro e se encarregar da população adscrita, deixando de se comprometerem exclusivamente com aquelas pessoas que procuram os serviços espontaneamente.

Os serviços de atenção secundária também foram alvos dos discursos dos informantes dessa pesquisa, uma vez que, em algum grau, tiveram ou têm contato com eles. Deve-se destacar que no município existe apenas um centro de reabilitação de nível II (serviços intermunicipais de referência regional em reabilitação), conforme portaria 818 de 05/06/2001 (BRASIL, 2001), com uma singularidade contraditória, pois ao mesmo tempo em que é avaliado como bom, recebe críticas contundentes a seus serviços. Nesse nível de atenção, os serviços deverão estar qualificados para atender às necessidades específicas das pessoas com deficiências físicas advindas da incapacidade propriamente dita. A Política Nacional da Pessoa com Deficiência define reabilitação como um processo dinâmico, orientado para a saúde, que auxilia uma pessoa que está enferma ou incapacitada para atingir seu maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual, social e econômico. E afirma, ainda, que a mesma deve estar voltada a ajudar a pessoa a atingir uma aceitável qualidade de vida com dignidade, auto-estima e independência (BRASIL, 1999). Essa política determina, ainda, que nesse nível a reabilitação deverá ser executada por equipe multiprofissional, de caráter

interdisciplinar direcionada aos casos referendados, mediante atuação de profissionais especializados para tal e da utilização de tecnologias apropriadas (tais como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, avaliação e acompanhamento do uso de órteses e próteses, entre outros). Tem que ter, também, caráter complementar à atenção básica e ao atendimento terciário, levando em conta um sistema de referência e contra-referência (BRASIL, 1999).

Num primeiro momento ficam claras, nas falas dos informantes, as limitações do modelo hegemônico de assistência à deficiência física nestes serviços, com ações orientadas pelo modelo biomédico, e oferecidas em centros de reabilitação física distribuídos em pontos centrais da cidade. Foi comum encontrar pessoas “ex-pacientes” desses serviços, em momentos pós-período de reabilitação, vivendo em seus espaços cotidianos e apresentando as mais diversas necessidades de saúde, mesmo aquelas pessoas que obtiveram alta dos mesmos. Como relatam esses informantes:

[...] eles me botavam em um monte de lugar lá, pra andar na escada, descer na escada, na rampa. Faziam pular um monte de coisa que eles colocam no caminho pra gente pular... Lá é assim [...] acho que isso não adianta nada, porque a gente não melhora (*EROS, 74 anos, hemiplegia*).

[...] eu queria na minha vida que tivesse um setor assim que eu pudesse fazer um trabalho e poder esquecer um pouco que sou inválido e de tudo que aconteceu comigo. Poder voltar a batalhar pela minha vida sabe! Iria ter fé em Deus e ter força pra batalhar minha vida de novo (*DIONÍSIO, 54 anos, deformidades em mãos*).

É necessário esclarecer a dinâmica colocada no cotidiano desses usuários dos serviços públicos de reabilitação física, caracterizados por longos processos de tratamento que requerem repetidas visitas ao serviço e a intervenção de profissionais de diferentes áreas da saúde. O atendimento restrito a esses e outros serviços de atenção secundária ocasionam, em muitos casos, a exclusão dessa demanda, não só pelas dificuldades físicas, mas também pelos fatores econômicos que inviabilizam o constante deslocamento a tais unidades, como ilustra o primeiro fragmento do relato abaixo:

[...] depois que tive alta do hospital comecei a fazer reabilitação, mas tive que parar por falta de locomoção até o centro de reabilitação [...] continuei a fazer eu mesmo, aqui em casa, mas aí começou a sair escaras que nunca curou! Tive que parar com tudo e sossegar (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

Nesse contexto, a deficiência física se mostra muito mais como um problema social do que biológico. Alguns depoimentos coletados no campo sugerem que se pense o processo de reabilitação de forma mais ampliada, voltado às necessidades globais da pessoa com deficiência, refutando atividades isoladas (centradas apenas na dimensão física), incorporando outras funções e facetas do cuidado. Como observa Leite (2006), reabilitar vai muito além de favorecer a habilidade para a função mecânica, significa *propiciar condições para o indivíduo desenvolver habilidades, atitudes e valores que possam refletir a ação consciente como um processo contínuo e dinâmico de constituição da identidade do sujeito historicamente contextualizado* (p.129). É o caso, por exemplo, da sociabilidade favorecida nestes ambientes e relatada nesse depoimento:

[...] achei muito bom a reabilitação! Mas faz tempo que não vou. Todo mundo ali juntos, a gente fazia amigos! Cada um conversava uma coisa, passeávamos. Tinha dia em que não tinha vontade de ir não, mas tinha que ir! Nem que seja pra olhar a pressão. Chegando lá eles me recebiam bem, fazia os exercícios. Agora sinto falta disso tudo, mas estou de alta: não posso voltar! (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*).

Em função da grande demanda caracterizada pelas longas listas de espera, associada à pouca oferta de serviços públicos de reabilitação física (apenas uma unidade para todo o município), a decisão sobre o tempo de tratamento corre o risco de ficar a mercê das necessidades do serviço e não das demandas do processo de reabilitação dessas pessoas. Assim, passam um curto período de reabilitação obtendo alta precoce ou se desligando, por decisão própria, dando continuidade ao enfrentamento de suas disfunções, agora desvinculado de qualquer serviço oficial de saúde, podendo

desenvolver as mais diversas seqüelas e cronificação de seus agravos. Pode haver um processo de deslegitimação de sua necessidade, pois foi contemplado pelo acesso ao tratamento e acaba por perceber a sua condição como não mais passível de atenção pelo sistema oficial de saúde. Nessa forma de relação com os serviços, a pessoa com deficiência física pode reduzir seu grau de expectativa na melhoria desses serviços e não esperar deles resultados significativos. Como evidencia um informante usuário de cadeira de rodas devido a uma paraplegia:

Algumas vezes que tenho infecção urinária, já até sei, porque começo a ter febre, sem fome e indisposto. Aí já vou à farmácia, já sei o remédio, tomo e fico bom. Agora estou tomando mais cuidado com a sonda e nem infecção tenho mais. Nem vou ao médico. [...] a reabilitação eu resolvi parar. Não via motivos pra continuar fazendo. Ia três vezes por semana com a maior dificuldade pra chegar, e o que faziam lá eu poderia fazer em casa. Sempre eles faziam a mesma coisa, que era mexer na perna e me por em pé na mesa ortostática (*dispositivo usado para manter o paciente em pé*). Fiz uma adaptação no quintal e agora eu mesmo fico em pé (*ÍCARO, 19 anos, paraplegia*).

Não se ignora, porém, que os contatos anteriores e constantes com os serviços de saúde desdobram-se em uma familiaridade com os seus procedimentos técnicos terapêuticos, podendo conferir confiança a pessoa para empregá-los em outras situações similares, os quais incluem manuseios de acordo com as suas idéias sobre o tratamento e sensações corporais.

No contexto das políticas de saúde, uma reorganização das práticas assistenciais, articulando os três níveis de assistência, com ênfase na atenção básica, tem maiores possibilidades para elevar o nível de satisfação dos seus beneficiários e influenciar positivamente a experiência da deficiência física.

Todavia, é preciso atentar para o fato de que esta pesquisa não pretendeu dar conta de toda análise dos serviços de saúde, limitando-se à perspectiva das pessoas com deficiência resultando em uma visão aprofundada, mas parcial em alguns aspectos dessa relação, dado ao fato de que não adentrou no universo dos profissionais de saúde,

apenas por uma questão operacional. Acrescenta-se, ainda, que não se defende aqui, procedimentos tradicionais de reabilitação em serviços básicos de saúde, mas ressalta-se a necessidade do rompimento do paradigma puramente tecnicista traduzido pela abordagem da cura, ou de estratégias voltadas ao esforço do retorno do paciente às condições antes do desfecho da sua condição. Sugere-se desenvolver estratégias de cuidados integrais (GOMES e PINHEIRO, 2005), sobretudo alternativas de atividades dinâmicas a partir das capacidades globais de cada pessoa.

Enfim, os serviços oficiais de saúde têm papel importante na vivência da deficiência física, no entanto as necessidades de saúde dessas pessoas são complexas, incluindo e extrapolando a dimensão física sendo que a adequação desses serviços passa pela compreensão dos modos pelos quais a deficiência física está inserida num contexto social mais amplo e, para isso, é preciso se dispor à escuta dessas pessoas.

6.6 O apoio na deficiência física: cuidador, família e rede social

Era intenção desta pesquisa inserir todos os respectivos cuidadores das pessoas com deficiência física entrevistadas, já que a presença desse apoio pode influenciar a experiência com essa condição. Porém, ao adentrar no campo verificamos que a maioria dos informantes não tinha um cuidador em tempo integral, o que não significa que não recebiam cuidado algum, nem exclui que, de certa forma, contavam com o apoio de outras pessoas variando na sua forma/tipo, fontes e ocasiões em que eram mobilizadas. O apoio social remete à importância dos vínculos e das relações sociais os quais embutem a circulação de elementos materiais e simbólicos (CANESQUI e BARSAGLINI, 2009) que podem ser estratégicos no enfrentamento das situações do cotidiano (GERHARDT, et al. 2008) como no caso de condições crônicas como a deficiência física.

Os estudos sobre as camadas populares (DUARTE 1998, SARTI 2003, BOLTANSKI 2004, SERAPIONI 2005) apontam que, em geral, a família é a primeira, “natural” e a mais comum fonte dos mais diversos tipos de apoio e cuidados. Não

obstante a sua relevância e, muitas vezes, ela não é a única fonte de apoio, sendo que em se tratando de pessoas com deficiência física a extensão de suas perdas pressiona-os a ativarem “recursos” de apoio no próprio ambiente social. Há tarefas simples da vida cotidiana que são imprescindíveis, como higiene pessoal e da casa, preparo de alimentos, serviços de banco, supermercado, entre outros. Em muitos casos, a impossibilidade de desempenhar tais tarefas dificulta a continuidade de suas vidas. Assim, nessas tarefas contam com o apoio de terceiros – seja da família, parentes, pessoas conhecidas, vizinhos e cujas ações, como destacam Adam e Herzlich (2001) nem sempre são visíveis, mas são fortes o suficiente, podemos afirmar, para influenciar a experiência de uma condição crônica como a deficiência física.

Esse fenômeno da ausência de um cuidador em tempo integral pode ser compreendido em parte por se tratar de pessoas com diferentes graus de dependência física, mas que em última instância mantinham sua autonomia. Outra possível explicação baseia-se nas atuais mudanças dos arranjos familiares, cujas estruturas, funções e dinâmica interna no mundo inteiro, estão sofrendo modificações podendo ter implicações, também, na provisão de cuidado informal (SERAPIONI, 2005 p.245). Alguns dos motivos dessas mudanças podem ser separações; divórcios e novas uniões; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais; maior expectativa de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas nas cidades; idosos exercendo chefias de família; e a participação crescente da mulher no mercado de trabalho (KARSCH, 2003).

Contudo, é preciso acolher os cuidadores como coadjuvantes dos serviços de saúde, valorizando seu trabalho e incorporando-os como parte da equipe técnica com vistas a apoiá-los e prepará-los para um melhor manejo possível. *Cuidar de uma pessoa com deficiência não é tarefa trivial, exigindo, em diversas circunstâncias, conhecimentos e habilidades de relativa complexidade* (SOUZA e CARNEIRO, 2007 p. 81). Para Beck e Lopes (2007), apesar dos cuidadores desempenharem um papel fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar da pessoa com deficiência, são marginalizados pelos serviços de saúde, pois não têm seu trabalho valorizado e não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de apoio e orientação. A naturalização do cuidado no âmbito familiar pode gerar a invisibilidade desse trabalho. No entanto, é reconhecido que o

cuidado intra-família contribui, de maneira fundamental, para o bem-estar dessa população e se *recomenda que as políticas sociais, os governos e as organizações não-governamentais apoiem as famílias no desenvolvimento dessa importante tarefa* (SERAPIONI, 2005 p. 244).

No modelo de assistência estruturado exclusivamente na atenção secundária, freqüentemente as relações das pessoas com deficiência e cuidadores se construíam no interior dos domicílios, sem a mediação de profissionais da saúde. Porém, com as atuais mudanças no modelo de assistência em saúde ampliando e fortalecendo a atenção básica como estratégia para o alcance da universalidade, da integralidade e da equidade, outros atores são incorporados nesse sistema exigindo formas alternativas de abordagens, sobretudo no espaço comunitário, integrando efetivamente nessa parceria, profissionais de saúde, pessoas com deficiência, cuidadores e outras formas de apoio social.

O apoio social repousa no relacionamento entre as pessoas em um sistema de trocas (ajuda mútua) e obrigações, podendo se configurar em vínculos formais (serviços de saúde, associações, cooperativas, etc) e informais (família, parentes, amigos, vizinhos, etc). Neste contexto da deficiência física, a presença de vínculos mais tênues, como apontado por Adam e Herzlich (2001), não é menos importante. Isso é ilustrado nos seguintes depoimentos:

[...] os vizinhos me ajudam muito. É bom porque se dou um grito alguém aparece para ajudar [...] às vezes tem aniversário os vizinhos vem me buscar! Eu gosto de aniversário! Eles vêm me pegar, vem me trazer, porque não posso sair à noite devido a violência, mas eles vêm me trazer (ATENA, 50 anos, hemiplegia).

[...] quando tenho que ir à cidade muitas vezes é um dos meus amigos que vai comigo. Já dorme aqui em casa e no outro dia saímos pra pegar o ônibus cedo [...] depois do acidente meus amigos se aproximaram mais, começaram a me levar pras festas, pra pescar, tomar banho, ir à quadra da escola (ÍCARO, 19 anos, paraplegia).

[...] pra ir a cidade tem que arrumar o carro do vizinho [...] eu gosto quando vem visita. Conversa comigo, o dia passa! Eu gosto muito!

Mas quando não vem ninguém, eu passo o dia aqui, vendo televisão (*AFRODITE, 38 anos, seqüela de poliomielite*).

[...] para se locomover nessa cadeira (*de rodas*) é a coisa mais difícil do mundo e quando se mora sozinho pior ainda! Só posso ir pra algum lugar quando aparece um amigo [...] é ruim demais ter coisas pra fazer dentro da sua própria casa e ter que chamar uma pessoa de fora pra fazer (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

Martins (2004), interpretando os estudos de Marcel Mauss descreve a presença de um sistema da dádiva nos interstícios da troca social, entendendo igualmente, que *as bases das trocas sociais não são apenas de caráter material ou econômico, mas, sobretudo simbólicas, isto é, não redutíveis apenas aos aspectos materiais ou aos valores utilitaristas baseados em cálculos, necessidades e preferências* (p. 37).

Esse cotidiano das relações sociais apresenta características solidárias próprias da comunidade e os eleitos para fazer parte dessa rede de apoio são pessoas com as quais contam verdadeiramente, envolvendo-se uns na vida dos outros e instituindo cuidados próprios inseridos no mesmo contexto facilitador de transferências materiais e afetivas (ABELLO, et al. 1997).

As redes sociais são construções de sujeitos articulados de maneira ativa, voluntária e não hierárquica (MESQUITA, et al. 2008), que institui naturalmente um ambiente de produção de ajuda mútua capaz de proporcionar algum nível de segurança e conforto frente a determinadas situações que fariam com que sua existência fosse menos desprovida de relações afetivas e da coletividade. Nesse sentido, a instituição “natural” de uma rede mínima de apoio se revela como parte das estratégias de lidar com a deficiência física. O discurso de uma informante reflete a existência dessas relações ancoradas em compromissos recíprocos e vínculos de ajuda mútua. Um sentimento positivo de que ao mesmo tempo em que se sente confortável pelo apoio recebido, conforta-se também com a sua retribuição.

[...] sempre eu estou ali na vizinha, às vezes ela vem aqui. As tardes, se não vem ninguém, eu fico ali no portão. Se aparece alguém eu

chamo pra tomar café, e vamos indo conversando e tomando café. [...] eu também visito os vizinhos, tem um senhor de idade que mora na rua e eu vou lá direto visitá-lo. Quando eu demoro pra ir ele reclama com raiva de mim: “porque não apareceu mais?”. Aí eu vou sempre lá (ATENA, 50 anos, hemiplegia).

Os estudos de (SARTI, 2003), sobre as identidades sociais contrapõem a idéia de que em cidade grande não há vizinhos. Ao mesmo tempo, asseguram que para o morador da periferia, dentro dessa continuidade histórica, na qual *o mundo urbano está impregnado de relações tradicionais não inteiramente rompidas, mas refeitas para se adequarem à nova ordem, o vizinho é muito mais que alguém que mora ao lado, porque ele continua presente como “sucursal da casa”* (p.115).

Esses movimentos coletivos espontâneos no sentido de obrigação moral permitem outras ordens sociais capazes de mobilizar a favor da cidadania, incluindo os colaboradores naturais (família); os grupos organizados informais (auto-ajuda), formais ou institucionalizados (associações, Organizações Não-Governamentais).

Todavia, a existência de uma rede de apoio social mais informal mobilizada na deficiência física não dispensa o apoio formal advindo dos serviços de saúde (pois como já dissemos ambos configuram uma ampla rede apoio social), sobretudo porque existem, nesses espaços, pessoas com deficiência física com capacidade reduzida para mobilizar essa rede apoio informal, podendo a atuação dos profissionais de saúde ser relevante neste sentido. Essa realidade foi revelada por um informante que mediante sua história de vida e de inserção comunitária não tinha capacidade individual de mobilizar tais recursos, vivendo em situação de isolamento social, o que reforça a necessidade de práticas de integração e socialização.

[...] já falei pra muita gente: o negócio é o seguinte: estou vivendo e vou lutando, mas esperança eu não tenho mais, porque não tenho apoio! Até lá na saúde (UBS) pra conseguir alguma coisa tive que brigar. [...] uma grande falta que eu sinto é de uma companheira pra estar conversando comigo principalmente à noite, que é o mais duro da gente passar nessa minha rotina, porque a noite todo mundo entra pra casa, a rua fica silenciosa, acaba tudo [...] é como meu pai sempre

falava a gente sozinho tem um minuto de alegria, um minuto de tristeza e um minuto de amargura, e meu minuto de alegria já foi. Hoje estou vivendo de amargura com um pouco de tristeza, mas vou levando (*ZEUS, 54 anos, paraplegia*).

Embora seja comum as fontes de apoio atuarem fora do sistema médico-assistencial, é preciso cuidar para que com isso não se desresponsabilize o setor público do dever da atenção e promoção da saúde, transferindo-as para a esfera privada e individual. O estudo de Serapioni (2005) sobre redes primárias de apoio sustenta que atualmente há, no cenário mundial, um grande número de propostas de políticas sociais baseadas na concepção de “cuidado comunitário”, que aproximam a assistência institucional e a não-institucional, a formal e a informal, incluindo as redes de solidariedade primárias (parentesco, amigos, vizinhos) e o voluntariado.

Enfim, é oportuno que o cuidado na deficiência física seja visto não em um plano individual ou mesmo familiar, mas viabilizado por uma rede mais ampla de apoio, podendo responder aos novos desafios colocados no espaço urbano onde habitam essas pessoas e trazer conseqüências positivas à experiência da deficiência.

6.7 As variações na experiência da deficiência física

Verificaram-se nas páginas anteriores, aspectos comuns recorrentes na experiência da deficiência física. No entanto, concorda-se com Barton (apud MULVANY, 2000), que essa experiência não é monolítica, havendo diferenças baseadas em classe, gênero, idade, ciclo de vida, raça, atividade atual, tipo de deficiência, orientação sexual etc.

Alguns exemplos dessa variação foram verificados nesta pesquisa, mostrando que há uma pluralidade de referenciais que delimitam a experiência da deficiência física e produzem uma variedade de possibilidades de identidade, comportamentos, idéias e práticas diante da situação numa provisoriedade própria das condições crônicas. Assim,

na deficiência física ocorre algo semelhante ao que afirma Caroso, et al. (2004), se referindo a transtornos mentais (também uma condição crônica): esse *sofrimento antes de estar ligado à perturbação propriamente dita deve ser considerado enquanto uma experiência da pessoa, conseqüentemente só podendo ser explicada e compreendida em relação ao contexto das relações sociais do “sofredor”* (p. 170).

Nesse sentido, foi percebida uma recorrência de respostas indicando diferentes graus de prejuízo físico e social, de acordo com o gênero, vinculados aos modos de percepção e utilização do corpo, devido a uma socialização diferenciada para homens e mulheres. Ao analisar as mudanças relatadas nas suas vidas, atribuídas ao advento da deficiência, verificou-se a existência de um discurso coerente com o pressuposto de que o corpo biológico é fortemente mediado pela ordem cultural.

Os informantes do sexo masculino apresentaram uma vinculação maior com relação ao trabalho, sendo recursiva como preocupação primeira a questão do uso laboral do corpo (não se desconsidera que essa preocupação não se estenda às mulheres, porém no grupo pesquisado ela não foi a primeira preocupação no universo feminino). Como verificado por Torres-Lopez (1999), nos casos de diabetes mellitus – outra condição crônica – o impacto da deficiência física parece ser mais significativo para o homem no que se refere ao trabalho produtivo, externo ao ambiente doméstico. O estudo de Boltanski (2004) sobre a percepção do corpo nas camadas populares indica que cada sociedade determina práticas corporais específicas, obedecendo em muitos casos à regra da máxima utilização: *a experiência do corpo tende a se concentrar na sua força física, ou seja, de sua maior ou menor aptidão a fazer funcionar o corpo e a utilizá-lo mais intensamente e no mais longo tempo possível* (p. 142). Nesse sentido, a percepção do uso do corpo está basicamente relacionada ao tipo de trabalho que desempenha e como o corpo é usado nele. Essa representação tradicional da importância do uso do corpo pelo trabalho é manifesta no fragmento analisado de um informante de 54 anos, ex-eletricista com deformidades adquiridas nas mãos:

[...] eu queria trabalhar, porque ficar parado assim não dá! Na vida a gente tem que trabalhar! Eu acho importante trabalhar porque tem gente que tem saúde e não gosta de batalhar! Sempre achei que eram “vagabundos”, mas eu não! Eu gosto de trabalhar, mas não posso [...]

antes eu trabalhava demais, chegava em casa às dez, onze horas da noite. Era eletricitista, fazia de tudo! Já fiz muito, mas hoje em dia não consigo mais instalar um “bocal” de lâmpada! Aí fica difícil pra gente (*DIONÍSIO, 54 anos, deformidades em mãos*).

Assim, a identidade masculina pode estar associada ao valor do trabalho que dá ao seu ajustamento moral a imagem de homem forte, capaz e provedor. Nesse sentido a explicação acerca do trabalho apenas como instrumento de remuneração econômica se esvazia de sentido. Uma impossibilidade para o trabalho pode gerar conflito moral podendo levar a uma situação de vulnerabilidade social e abandono da esperança, pois como afirma Ribeiro (2007), *uma vida sem trabalho é uma vida sem referência* (p. 90). A inabilitação para o trabalho pode significar uma inabilitação para o cumprimento do seu papel e conseqüentemente para a aceitação social e bem estar moral.

Nesse sentido, a questão do uso laboral do corpo se revelou como um dos principais parâmetros de avaliação da experiência da deficiência física, pois essa dimensão do corpo está enraizada no universo sociocultural do grupo masculino pesquisado provocando influências na vivência da deficiência. Deste modo, a deficiência física pode ser percebida como um encerramento da sua vida profissional que compromete o desempenho do seu papel social, pois o mundo do trabalho tem grande influência na experiência da deficiência física, especialmente para o grupo masculino.

Nesse sentido se faz necessária a intersectorialidade, ou seja, pensar em políticas de saúde articuladas com as políticas de habilitação e reabilitação profissionalizante. Aliadas a essas políticas, deve haver a eliminação de barreiras arquitetônicas no espaço público e no ambiente laboral com vistas a garantir maior acesso a um posto de trabalho e conseqüentemente facilitar a inclusão da pessoa com deficiência nesse mercado, devolvendo-lhe a auto-estima de um ser humano e cidadão.

Em comparação aos homens, as mulheres apresentaram maior preocupação com seu corpo e uma observação mais acentuada no que concerne às alterações nas sensações (CANESQUI, 2007; LEAL, 1998) e, em conseqüência, um cuidado estético com o mesmo, no qual se pode incluir a aparência física na apresentação em espaços

públicos. Nesse grupo, sucessivos enunciados dão conta de que a preocupação com o corpo tem impacto direto nas relações sociais cotidianas. Parece emergir uma expectativa hegemônica, nesse conjunto de informantes, baseada na prática corporal enquanto cumpridoras de um papel socialmente construído (ROCHA, 2009), inerente a sua condição de mulher, idealizado pelo cuidado com a aparência corporal que vive nos ideais contemporâneos das mulheres.

Para Soares, et al.(2008), com os padrões de beleza cada vez mais exigentes, a “imperfeição” estética do portador de deficiência física torna-se ainda mais visível e, conseqüentemente, menos aceitável sendo que, no *caso da mulher deficiente por razão de suas deformidades, sua posição como mulher fica praticamente impossibilitada* (p.189). O estudo de Moukarzel (2003) sobre sexualidade e deficiência conclui que ser uma pessoa com deficiência física significa envolver-se na luta pela superação de idéias e atitudes preconceituosas frente às diferenças individuais, principalmente quando estas diferenças não correspondem aos padrões de normalidade e estética, exigidos como os ideais em uma dada cultura.

Nessa relação de gênero, a perversão do impacto pode ser mais sentido nas mulheres que nos homens em função dos papéis sociais impregnados nas práticas corporais, sendo que, no homem, o impedimento do seu papel de trabalhador provedor por uma deficiência física pode ser abrandado pelas ações públicas, através do benefício de prestação continuada do governo federal (a maioria dos informantes do sexo masculino tiveram acesso a tais benefícios) enquanto que a aparência perdida, pode ser disfarçada/amenizada, mas dificilmente suprida totalmente. Essa dimensão da percepção corporal é evidenciada nos relatos de uma informante mulher com amputação de joelho e outra com hemiplegia:

[...] hoje eu saio vou para as festas, mas nunca uso short por causa do meu problema (*amputação de joelho*) eu morro de vergonha, de usar short, roupa curta, essas coisas porque tem muitos homens que ainda tem preconceito com essas coisas. Mas tenho que me acostumar com isso, não tem outro jeito (*ÍRIS, 23 anos, amputação*).

[...] eu tenho vergonha de ser assim. Eu não gosto nem de sair porque agora quando os outros olham pra mim eu me sinto feia. Não é uma coisa que você se sente bem. É difícil de dizer (*ATENA, 50 anos, hemiplegia*).

Tais fragmentos fazem referência à dificuldade em lidar com o olhar de estranhamento do outro, pois uma coisa é ser deficiente físico, outra é ser visto como deficiente físico. As relações sociais alteram-se na medida da alteração do corpo, pois tal alteração produz um novo lugar social onde o modo de estar, alterado por modificações permanentes na aparência, suscita sentimentos perturbadores de desvantagem (PAIVA e GOELLNER, 2008).

Outro fator importante que imprime variação da experiência da deficiência física, identificado entre os informantes, refere-se ao ciclo da vida em que ela ocorre, ou seja, o impacto de acordo com a posição em que a pessoa se encontra quando é acometida. No grupo estudado, os casos de deficiência física em pessoas jovens estão relacionados a causas externas e ao mesmo tempo em que o impacto, de caráter imediato, é mais sentido nesse ciclo da vida, sobretudo por dificuldades de aceitação, há um caráter ambíguo, pois entre esses parece existir um conforto maior pelo tempo restante para a reconstrução de sua vida. Por outro lado, as pessoas de idade mais avançada tiveram sua deficiência relacionada a doenças crônicas incapacitantes, caracterizadas por longos períodos de acometimento antes do seu desfecho. Nessa faixa etária parece haver um maior grau de aceitação da deficiência decorrente da mesma ser percebida como parte da vida, como também verificado em outras condições crônicas (WILLIAMS, 2000). Porém ocorre em um momento em que se tem dificuldade de encontrar alternativas satisfatórias gerando prejuízos à perspectiva de reconstrução. Entre os informantes, dois casos se diferenciaram pela pouca idade (18 e 19 anos) mostrando-se singulares, na perspectiva da deficiência física, por permitirem uma participação pessoal em situações rotineiras. Assim, para os mais jovens, a experiência da deficiência física parece comportar espaço para a reformulação de novos horizontes biográficos, conforme depoimento de um informante de 18 anos vítima de amputação de membro superior a seis anos:

[...] não é porque fiquei sem um braço que vou desanimar da vida. Não! A gente acostuma! Tô levando a vida! Tem muita coisa pra frente. [...] ainda vou conseguir fazer muitas coisas na vida (*ORFEU, 18 anos, amputação*).

Se levarmos em conta o critério da idade para uma total assimilação da deficiência, tal narrativa mostra o esforço de reconfiguração biográfica, para um nível de idade viável no ambiente social. Nota-se uma motivação dada pelas exigências impetradas pela idade, não vistas nos casos de idades mais avançadas, como identificado no discurso desse informante de 74 anos, vítima de seqüelas de acidente vascular encefálico (derrame):

[...] o que foi feito está feito, e eu tenho que aceitar isso porque não tem jeito de mudar a vida! O que é que se vai fazer? A vida é assim [...] não penso na vida pra frente! Você acha que eu vou querer uma coisa que não posso ter? Futuro nem penso mais (*EROS, 74 anos, hemiplegia*).

Uma outra variação na experiência da deficiência encontrada nessa pesquisa se refere à ocupação atual da pessoa com deficiência. Na quase totalidade dos informantes, o constrangimento pelas limitações às atividades cotidianas estava presente, levando em muitos casos, ao isolamento social, prejudicando a qualidade de vida dessas pessoas. Em seus relatos percebeu-se que não houve um processo de re-profissionalização e retorno ao mercado de trabalho, encaminhando-se à aposentadoria por invalidez ou benefício continuado.

Entretanto, há diversidade nas experiências, o que contraria a idéia de que as pessoas com deficiência física são inevitavelmente passivas e vitimadas diante dos padrões normativos, segundo afirmam Adam e Herzlich (2001). Essa diversidade é ilustrada por um informante de 52 anos, ex-operador de máquina, aposentado e com amputação de braço direito, que andava pelas ruas do bairro de camiseta “decotada”, e afirmava que a ausência de seu membro não atrapalhava, de forma alguma, seu novo

ofício de líder comunitário, pelo qual se dizia realizado: “*se não tivesse tido o acidente, não seria presidente do bairro hoje! Nessa parte foi bom! (AQUILES)*”. No referido caso, longe da deficiência significar o fim, pelo contrário, permitiu reencontrar uma nova ocupação socialmente mais reconhecida, integrando-o à comunidade e dando outro sentido à sua vida, sugerindo que a experiência da deficiência não obedece a um padrão único, como expressa o informante em questão:

Das coisas dessa vida, o que mais gosto é brigar pela comunidade, que agora é meu trabalho. Correr atrás das coisas, não pra mim, mas pra comunidade, pra ver se melhora essa região nossa aqui. Gosto também porque nesse trabalho faço muita amizade [...] agora a todo o momento tô saindo pra rua encontrar as pessoas [...] agora tenho esse tempo que antes não tinha (*AQUILES, 52 anos, amputação*).

Todavia a postura diferenciada desse informante em relação ao grupo não é uma casualidade, ela parece influenciada por uma concepção própria da deficiência e da realidade social, implícita ao se referir a sua deficiência, identificando-se como: “*sou diferente como todas as pessoas são*” (*AQUILES*).

A experiência pode variar também de acordo com o tipo de deficiência física, interferindo nesse processo o grau de dependência funcional e o potencial residual de forma a facilitar ou dificultar o gerenciamento dessa condição. Isso porque existem diferenças entre as pessoas com e sem deficiência física necessitando análises diferenciadas em função de suas particularidades, seus valores, estoques de conhecimento, sua singularidade biográfica inscrita numa trajetória única, o que explica, em parte, o caráter idiossincrático de como entendem e lidam com a sua condição. O grupo das deficiências é heterogêneo, reunindo nesta categoria pessoas com vários tipos de deficiência (Bernardes, et al. 2009), o que também ocorre na deficiência física. Assim as ações de saúde devem considerar uma variedade de necessidades no planejamento das intervenções. Os diferentes graus de limitações (leve, moderado ou grave) fornecem a gradação do seu impacto no comprometimento do desempenho das atividades cotidianas, sempre balizada pela capacidade em cumprir as expectativas do grupo social em que está inserido. Na percepção de um informante-cuidador sobre como seu filho

lidava com a falta de um dos braços, observa-se essa expectativa permeando os significados da deficiência física:

Acho que ele não terá problemas, porque a dificuldade maior seria pra arrumar namorada, pela dificuldade das pessoas entenderem esse lado da deficiência, mas ele cada semana tem uma namorada! Significa que ele não tem mais esse problema de vergonha. Acho que é um termômetro pra saber, não é? [...] toda hora o telefone toca pra ele. Ou são os amigos ou são as meninas. Quando pensa que não, já é um novo relacionamento! Então eu acho que esse problema ele não tem mais (*PROTEU, 46 anos, cuidador*).

Está implícito que a deficiência física neste caso específico influi, mas não impede uma parte do projeto de realização pessoal (constituição familiar), ou seja, a alteração no plano físico não afetou uma expectativa social, o que poderia ser diferente no caso de uma paraplegia com prejuízo da fertilidade.

No plano objetivo, as políticas públicas também podem provocar variações na experiência da deficiência física, como no caso das políticas de compensação em favor das pessoas com deficiência, que podem tender a proteger mais os que têm uma deficiência leve, por trazerem processos de inclusão mais simplificados, em detrimento dos mais comprometidos funcionalmente. A lei de cotas - *reserva de vagas para deficientes no mercado de trabalho* - amplia as possibilidades de inclusão (MAZZONI, 2003), mas à medida que inclui, também exclui, sendo as pessoas com as deficiências mais severas, duplamente punidas. Nesse caso, é imprescindível a adoção de medidas compensatórias, ou seja, para garantir a igualdade de direito é necessário tratamento desigual em respeito à diversidade. Tais variações são percebidas pela comparação entre as narrativas desses informantes que ao descreverem o seu “mundo da vida cotidiana”, evidenciam que o impacto da deficiência física é mais presente nos casos de maior comprometimento funcional:

[...] acredito que mesmo sem um braço o futuro dele vai ser bom porque vai ter mais chance do que as pessoas que têm os dois braços

pelo fato de existir a lei das cotas em que as empresas são obrigadas a contratar deficientes. Para entrar na faculdade pública também tem que ter uma cota para deficiente então a chance vai ser grande (*PROTEU, 46 anos, cuidador*).

[...] só não posso trabalhar, mas é porque eu tô encostado no benefício (BPC), agora por lei eu não posso fazer nada (*AQUILES, 54 anos amputação*).

Devido à multiplicidade de visões, valores e crenças, a experiência da deficiência apresenta variações nos diferentes contextos sociais e ainda dentro de um único contexto. A forma despretensiosa pela qual não se discutiram outras variações foi em função da não detecção das mesmas no grupo pesquisado – natureza congênita da deficiência, diferentes classes sociais, diferentes níveis educacionais, institucionalizados, etc. Todavia buscou-se trazer evidências sobre a necessidade de pensar cada pessoa com deficiência como única em sua maneira singular de lidar com a deficiência, não tendo uma linearidade de processos na experiência da deficiência física.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse trabalho buscamos identificar os modos socialmente compartilhados pelos quais as pessoas pesquisadas constroem a experiência da deficiência física no grupo social. Por se tratar de um trabalho que envolve aspectos socioculturais, uma análise desenvolvida apenas sob o olhar do modelo racional-científico reduziria o fenômeno estudado. Assim decidiu-se pela adoção do pressuposto teórico de que o pensamento coletivo é expresso em discursos individuais que refletem estruturas de pensamento coletivo de um grupo social. Nessa perspectiva, adentramos no cotidiano dessas pessoas dando voz as mesmas, apoiados na lógica de que a deficiência física é expressa por diferentes elementos que traduzem a percepção da realidade, sendo esses a via de acesso para a compreensão da experiência dessa condição.

Os relatos obtidos no campo e analisados pelo referencial adotado apontaram situações vividas as quais nos conduziram a algumas reflexões. Talvez a mais evidente seja que a deficiência física não se limita às alterações físicas puras, sendo que a tomada de decisão da pessoa com deficiência física está imersa em práticas culturais mais amplas, singularizadas pela experiência pessoal de cada pessoa pesquisada, que apesar de inseridas no mesmo contexto apresentaram trajetórias particulares. Assim a experiência da deficiência física não obedece a um padrão rígido de comportamento, pois a concepção que cada pessoa tem da deficiência foi originada em situações biográficas diferentes moldadas de maneira marcante pelas características culturais do grupo social inserido.

Nesse sentido, a deficiência é fruto de um processo que envolve simbolismos decorrentes de interações sociais, orientada pelos conhecimentos comuns compartilhados que são resgatados e atualizados na vida cotidiana. Tais conhecimentos constituem quadros de referência que fornecem significados à experiência pessoal. Deste modo, pode-se afirmar que a deficiência física é uma construção social que se dá no seio das interações sociais cotidianas e que reciprocamente influencia os desdobramentos sobre as idéias e as práticas envolvidas na convivência com esta condição. Nesse sentido, a deficiência não é apenas uma condição da pessoa, mas também da incapacidade de ajustamento do grupo social em que essa pessoa está inserida.

Neste trabalho, valemo-nos do contato direto com o universo da deficiência e buscamos contextualizar, interpretar e trazer um pouco do cotidiano dessas pessoas com as quais se instituiu um diálogo, sempre demarcado pelo enfoque das abordagens socioculturais sob o recorte dos estudos da experiência orientados pela vertente fenomenológica, a qual se mostrou adequada, pois trouxe a perspectiva da totalidade, trazendo subsídios concretos da experiência da deficiência física tal como ocorre, ou seja, efetivamente do ponto de vista daquelas pessoas que a vivem, com suas particularidades e com as circunstâncias do ambiente sociocultural em que estão inseridas.

Ao entrarmos no universo dessas pessoas, foi possível ter acesso a alguns aspectos das práticas e discursos envolvendo a pessoa com deficiência, o cuidador, a família, a comunidade e os serviços de saúde. Durante esses diálogos, muitas vezes em um quarto isolado da casa, se passavam horas de narrativas de trajetórias de vidas pessoais, permitindo compreender em um contexto mais amplo, discursos que, lamentavelmente, não puderam estar integralmente nas transcrições por questões éticas.

A análise dos dados mostrou que a experiência da deficiência física é atravessada por processos de rupturas e reconstruções que impõem a essa pessoa o desenvolvimento de estratégias que variam de acordo com suas capacidades individuais e coletivas e que nutrem o desenvolvimento de uma nova biografia de vida, bem como pelas explicações da origem/causalidade, os conhecimentos de senso comum que detêm sobre a deficiência e expectativas futuras. Nesse sentido, conclui-se que, embora a deficiência física em um plano geral seja tratada de forma homogênea, ela apresenta especificidades que merecem ser consideradas.

Quanto à concepção causal da deficiência física, constatou-se a existência de uma lacuna na apreensão dessa experiência sob a perspectiva dos que a vivenciam e o modelo explicativo racional-ciêntífico. Longe das amarras da exacerbação da racionalidade científica, as pessoas com deficiência física explicam a origem de sua condição em um universo de significados construídos a partir do mundo da vida, de forma mais totalizante, recrutando elementos explicativos das dimensões mágico-religiosas e médico-científicas de modo a imprimir sentido e ordenamento aos acontecimentos passados, presentes e futuros.

Com relação aos significados da deficiência, identificou-se uma vinculação com o contexto pelo qual as experiências dessas pessoas são construídas, fortemente atreladas ao desempenho dos papéis sociais e dos valores morais pertinentes a eles. Como a pessoa com deficiência física experiencia essa condição varia tanto pelas expectativas do seu grupo social, quanto pela percepção que essa pessoa vai elaborando sobre si mesma, evidenciando assim, um movimento nos planos subjetivo e intersubjetivo.

Por se tratar de um grupo de pessoas que tiveram sua vida laboral sempre dependente da capacidade física, compreende-se a internalização da imagem da deficiência física como incapacidade para continuidade integral de seus papéis sociais, frente às barreiras materiais e não materiais (por ex. barreiras arquitetônicas e atitudinais). Essa constatação exige que tal imagem seja discutida, a partir do reconhecimento da existência de visões distorcidas e da inabilidade institucional acerca da equalização de vantagens para a inclusão social da pessoa com deficiência física.

As rupturas e perspectivas, presentes na experiência da deficiência física, estão vinculadas ao curso da vida dessas pessoas, bem como de sua própria identidade, que se mostrou interrompida por ocasião da deficiência. Nos relatos, identificou-se uma busca constante de diferentes estratégias de enfrentamento das dificuldades ajustando-se a um novo contexto, no sentido de reorganização do cotidiano e reconstrução da vida. Tais estratégias incluem uma ampla rede de relações pessoais e institucionais que incluem família, igreja, vizinhos, amigos, serviços de saúde etc, cujo tipo e dinâmica podem influenciar positiva ou negativamente a trajetória cotidiana dessa experiência.

O apoio mútuo, através de trocas sociais e afetivas, ora dos serviços de saúde, ora do cuidador/família, ora de outras pessoas da própria comunidade é parte do suporte para a sua reconstrução biográfica.

O cuidador que emerge da própria família, desenvolve esse cuidado fora do conhecimento e da formalidade dos serviços oficiais de saúde, recrutando elementos da sua própria vivência e do contato com outras pessoas da comunidade. Nesse contexto, o cuidador carece de apoio dos serviços oficiais de saúde, de forma a integrar as práticas assistenciais mais amplas à pessoa com deficiência.

Outro aspecto identificado foi a ocorrência do estigma, amplamente manifesto pelos informantes dessa pesquisa. A diferença física, constante na vida dessas pessoas,

está imbricada nas interações sociais e expressa a identidade (deteriorada) dessa pessoa. O sofrimento causado pelo estigma foi notadamente verbalizado pelos informantes e se apresenta na forma de barreiras atitudinais difíceis de serem superadas, que acabam por influenciar os modos e percepções frente à deficiência. A visibilidade do corpo “diferente” e as estratégias de ocultamento dessas diferenças também foram destacadas nos relatos, mostrando que as dificuldades encontradas na reconstrução biográfica podem estar relacionadas à ocorrência do estigma que interfere na rede de relacionamentos estabelecida pela pessoa com deficiência física e seu meio social, seja no plano material ou simbólico.

Na relação das pessoas com deficiência com os serviços de saúde, verificaram-se avanços importantes nas formas de atenção à saúde desse segmento, porém as necessidades integrais das pessoas com deficiência física transcendem a capacidade resolutive do modelo médico da deficiência, ancorado no objetivismo e nas generalidades do tecnicismo. Nesse sentido, os serviços da atenção básica, articulados com os outros níveis de atenção, se revelam adequados. Porém se verificou a necessidade de uma reformulação mais profunda das ações de saúde desse nível de atenção, sendo essencial que não se negligencie a experiência da pessoa com deficiência, adequando a oferta de serviços às suas necessidades.

Ademais, faz-se necessário uma maior valorização da dimensão social da deficiência pensando políticas de saúde, articuladas com outras políticas, uma vez que essas objetividades influenciam a experiência da deficiência. É importante, também, que os profissionais de saúde que lidam com a deficiência física ponderem a interpretação da experiência dessa condição e não restrinjam a atenção de forma fragmentada e direcionada apenas aos aspectos físicos, ampliando o foco de atuação de modo a propiciar uma assistência integral para uma vida social ativa. Nesse sentido, faz-se necessário repensar também a formação dos novos profissionais de saúde.

Não pudemos dar conta de toda a diversidade da experiência da deficiência física face à multiplicidade de variações e combinações de fatores que influenciam a construção dessa experiência. Todavia buscamos investigar como essas pessoas pensam sobre si e se relacionam através de suas idéias e práticas relativas à deficiência, permitindo um entendimento mais amplo da vivência dessa condição, o que poderá

contribuir para a identificação das limitações do modelo hegemônico institucional e conseqüentemente para as mudanças nos modos do cuidado a essa população.

A busca investigativa sobre o tema da deficiência física mostrou que há evidências da emergência do modelo social da deficiência demarcado na perspectiva da transferência, da pessoa para a sociedade, da responsabilidade pela inclusão social dessas pessoas, o que torna os estudos da experiência da deficiência, entre outros, importantes fontes de subsídios para a construção desse novo modelo.

Evidentemente que não foi pretensão desse trabalho esgotar todas as questões envolvidas na experiência da deficiência física, mas sim investigar com profundidade alguns pontos, revelados pelos informantes, como os mais influentes nesse fenômeno. Todavia, há necessidade de melhores análises que possam contemplar outros elementos, não discutidos aqui, que interferem na experiência dessa condição.

8. REFERÊNCIAS:

1. Abello, RL, Madariaga CO, Hoyos OLLR. Redes sociales como mecanismo de supervivencia: um estudio de casos em sectores de extrema pobreza. Rev. Latinoam. Psicol, 1997; Vol. 29 (1): 115-137.
2. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru-SP: EDUSP; 2001.
3. Albrecht G L, Devlieger P & Hove GV. The experience of disability in plural societies. Alter, Revue européenne recherché sur le handicap. 2008; Vol. 2:1-13.
1. Almeida MC, Tissi MC, Oliver FC. Deficiências e atenção primária em saúde: do conhecimento à invenção. Rev. Ter. Ocup. Univ. 2000; v.11 (1): 33-42.
2. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cad. Saúde Pública 2003; Vol. 9 (3): 263-271.
3. Alves PC. O discurso sobre a enfermidade mental. In: Alves, PC, Minayo MC. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994. p. 91-100.
4. Amaral LA. Sociedade X deficiência. Rev. integração. SEESP-MEC, 1992; Vol. 4 (9): 4-10.
5. Amaral R, Coelho A.C. Nem santos nem demônios: considerações sobre a imagem social e a auto-imagem dos deficientes físicos em São Paulo. In: Urbanistas: Revista Digital de Antropologia Urbana. Ano I vol. 1, n. 10 [citado em 2003]. Disponível em: <http://www.aguaforte.com/antropologia/deficientes.html>. Acesso em 02 jun 2008.
6. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. Rev. Saúde Pública 2000; Vol. 34(1): 97-103.
7. Araújo RCT, Omote S. Atribuição de gravidade à deficiência física em função da extensão do acometimento e do contexto escolar. Rev. bras. ed. esp., 2005; Vol. 11(2): 241-254.
8. Azevedo GR., Santos VLCG. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. Rev. Latino-Am. Enferm 2006; Vol. 14 (5): p.770-780.
9. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa:Edições 70;1994.

10. Barsaglini RA. Com açúcar no sangue até o fim: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: Canesqui AM (org). Olhares socio-antropológicos sobre adoecidos crônicos. São Paulo:Hucitec; 2007.
11. Bastos OM, Deslandes S. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. Rev. ciência & saúde coletiva 2005. Vol. 10 (2):389-397,.
12. Batista e Silva MB. Reforma, responsabilidades e redes: sobre o cuidado em saúde mental. Rev. Ciência & Saúde Coletiva 2009. Vol. 14(1):149-158.
13. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de Crianças com Câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm 2007; Vol. 60(6): 670-675.
14. Berger PL, Luckmann T. A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis-RJ:Vozes; 1985.
15. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. Rev. Ciência & Saúde Coletiva 2009. Vol. 14(1): 31-38.
16. Bonato VL. Gestão em saúde: programas de qualificação em hospitais. São Paulo: Ícone; 2007.
17. Boltanski L. As classes sociais e o corpo. São Paulo: Paz e terra; 2004.
18. Buchillet DF. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: Buchillet DF (org). Medicinas folclóricas e medicina ocidental na Amazônia, Belém. Ed.CEJUP, 1991.
19. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; Centro Gráfico; 1998.
20. _____.Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Estimativas populacionais 1980 – 2010: Brasil, regiões geográficas e unidades da federação. Rio de Janeiro (Brasil): [texto on line] 2007 [capturado em 19 Nov 2008] Disponível na internet: URL: <http://www.ibge.gov.br>, 2007.
21. _____.Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 20 set. 1990. Seção 1, p.18055

22. _____. Lei Orgânica da Saúde - Lei nº 8080, de setembro de 1990. Brasília: Senado Federal. [texto on line] 2009 [capturado em 15 Jan 2009] disponível na internet: URL: <http://www.saude.gov.br/sas/ddga/ProcNorm/lei8080.htm>.
23. _____. Ministério da Justiça. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Câmara Técnica sobre RBC - resultados de sistematização. CORDE, Brasília, 1995.
24. _____. Ministério da Saúde. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde, Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. MS/CORDE – Imprensa Oficial do Estado. Brasília; 1996.
25. _____. Ministério da saúde. Decreto n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, 1999.
26. _____. Ministério da saúde. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, 2004.
27. _____. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. 2ª ed. Brasília, 2006.
28. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Avaliação da Implementação do Programa Saúde da Família em Dez Grandes Centros Urbanos síntese dos principais resultados. Elaborado por Sarah Escorel. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
29. _____. Ministério da Saúde. Portarias nº 1.890, de 18 de dezembro de 1997. Institui o Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde do Brasil – CNES e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 19 dez 1997.
30. _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 154 de 25 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. Brasília, 2008.
31. _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 737, de 16 de maio de 2001. Dispõe sobre a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências. Diário Oficial da União. Brasília, 18 maio 2001.
32. _____. Ministério da Saúde. Programas de agentes comunitários de saúde. Brasília: DF; 1994

33. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Atenção à pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília; 2006.
34. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. SIAB: manual do sistema de Informação de Atenção Básica. 1ª ed. 4ª reimpressão. Brasília, 2003.
35. _____. Organização das Nações Unidas. Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência. Tradução Edilson Alkmin da Cunha. Brasília, 1997.
36. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. 1982; Vol. 4(2): 167-182.
37. Camargo EAA. Concepções da deficiência mental por pais e profissionais e a constituição da subjetividade da pessoa deficiente. Campinas-SP; 2000 [Tese de doutorado – UNICAMP].
38. Canesqui AM (org). Olhares socio-antropológicos sobre adoecidos crônicos. São Paulo:Hucitec; 2007.
39. Canesqui AM e Barsaglini RA. Abordagens conceituais do apoio social nos estudos de ciências sociais e humanas em saúde. 2009. Mimeo.
40. Canguilhem GO. O normal e o patológico. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2002 (ensaio original de 1943).
41. Cantoni RA. A vida cotidiana. São Paulo: Paz e Terra; 1968.
42. Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. “Nem tudo na vida tem explicação”: Explorações sobre causas de doenças e seus significados. In *Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Leibing A (org). Rio de Janeiro: NAU editora; 2004.
43. Carricaburu D.&Pierret, J. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*. 1995; Vol.17(1): 65-88.
44. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. assoc med bras* 2007; Vol. 53(6): 497-501.
45. Cavalcante FG, Minayo MCS. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, 2009. Vol. 14(1):57-66.

46. Cavalcante FG. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 2003.
47. Costa AM. A riqueza dos pobres. Brasília; 1978 [Dissertação de Mestrado-UNB]
48. Costa VA. Diferença, desvio, preconceito e estigma: a questão da deficiência [texto on line] 2008 [capturado em 15 Dez 2008] Disponível na internet: URL: www.bengalalegal.com/trabalho/online/
49. Cunha GT. A construção da clínica ampliada na atenção básica. São Paulo: Hucitec; 2007.
50. Dallabrida AM. As famílias e a classe especial em um colégio de elite. Rev. Bras. Ed. Esp. 2007; Vol.13 (3): p.459-478.
51. Deslandes SF A construção do projeto de pesquisa in: Minayo MCS (org). Pesquisa social. 23ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2004.
52. Duarte LFD. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença Ciência & saúde coletiva 2003; Vol. 8(1): 173-183.
53. Duarte LFD (org). Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro:Fiocruz; 1998.
54. Farias N, Buchalla CM. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev Brás. Epidemiol. 2005; Vol. 8(2): 187-93.
55. Ferreira J. O Corpo Sínico. In: Alves, PC, Minayo MC. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994. p. 101-112.
56. Figueiredo AR. A subjetividade de mães de crianças especiais: um caminhar de expectativas e descobertas. Campinas-SP; 2007 [Tese de doutorado-[UNICAMP].
57. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad. Saúde Pública 2006; Vol. 22 (3): 527-534.
58. Fonseca MGU, Peres F, Firmo JOA, Uchôa E. Percepção de risco: maneiras de pensar e agir no manejo de agrotóxicos. Ciência & Saúde Coletiva 2007; Vol. 12(1): 39-50,
59. Galvin RD. researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. Sociology of health and illness. 2005; Vol 27 (3): p. 393-413

60. Gerhardt TE, Riquinho, DL e Rotoli A. Práticas terapêuticas e apoio social: implicações das dimensões subjetivas dos determinantes sociais no cuidado em saúde. In: Pinheiro R e Mattos RA (ORG.). Cuidar do cuidado: responsabilidade das ações de saúde. RJ: CEPESC:IMS/UERJ: ABRASCO, 2008, p. 143-175.
61. Giamomin KC, Uchôa E, Firmo JOA, Costa MFL. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. Cad. Saúde Pública 2005; Vol 21(1):80-91.
62. Giannasi-Kaimen MA, Chiara IG, Careli AE, Cruz VAG. Normas de documentação aplicadas à área de saúde: um manual para uso dos requisitos uniformes do International committee of medical journal editors, ICMJE, Requisitos de Vancouver. Rio de Janeiro: E-papers; 2008.
63. Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
64. Goldbaum M, Gianinia RJ, Novaes HMDE, César CLG. utilização de serviços de saúde em áreas cobertas pelo programa saúde da família no município de São Paulo. Rev. saúde pública 2005; Vol. 39(1): 90-99.
65. Gomes, MCPA, Pinheiro, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. Rev. Interface - Comunic, Saúde, Educ 2005; Vol. 9 (17): 287-301.
66. Groce NE. Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. Lancet.1999; Vol. 354: 756-757.
67. Heller A. O cotidiano e a história. São Paulo: Paz e Terra;1985.
68. Herzlich C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. Rev. Saúde Coletiva 2004; Vol. 14 (2): 383-394.
69. Holanda BHF. Novo dicionário Aurélio do século XXI. Versão eletrônica 3.0. Ed. Nova Fronteira; 1999.
70. Hora EC, Sousa RM. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. Rev. Latino-Americana de enfermagem 2005; Vol. 13(1):93-98.
71. Hunt LM, Jordan B. e Irwin S. Views of what's wrong: diagnosis and patient's concepts of illness. Social Science & Medicine. 1989; Vol. 28(9): 945-956.
72. Hunt LM, Valenzuela MA e Pugh JA. *Porque me toco a mí?* Mexican American diabetes patient's causal stories and their relationship to treatment behaviors. Social Science & Medicine. 1998; Vol. 46(8): 959-969.

73. Hunt LM. e Arar NH. An analitical framework for contrasting patient and provider views of the process of the chronic disease management. *Medical Anthropology Quarterly*. 2001; Vol. 15(3): 347-368.
74. Iriart JAB, Chaves JC, Orleans RG. Culto ao corpo e uso de anabolizantes entre praticantes de musculação. *Cad. Saúde Pública* 2009; Vol. 25(4): 773-782
75. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública* 2003; Vol. 19(3):861-866.
76. Kassar, M.C.M. Modos de participação e constituição de sujeitos nas práticas sociais: a institucionalização de pessoas com deficiência múltipla. Campinas-SP; 1999 [tese de doutorado - UNICAMP].
77. Laplantine F. *Antropologia da doença*. 3ª ed. São Paulo: Ed Martins Fontes; 2004.
78. Laplantine F, Rabeyron PL. *Medicinas Paralelas*. São Paulo, Editora Brasiliense, 1989.
79. Laurenti, R.; Jorge, M.H.P.M. & Gotlied, S.L.D. Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2005; 10(1): 35-46.
80. Lawrence B. Self-concept formation and physical handicap: Some educational implication forintegr ation. *Disability, Handicap and Society*. 1991; Vol.6 (2): 139-146.
81. Leal OF. (org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. RJ: Fiocruz; 1998.
82. Le Breton D. *Antropologia del cuerpo y mordernidad*. Buenos Aires: Nueva Vision;1995.
83. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar negociando fronteiras entre culturas. *Rev. história, ciências, saúde - Manguinhos* 2006; Vol. 13 (1):113-128.
84. Leite TAAF. Mãos na interação do indivíduo consigo e com o mundo: uma reflexão em prol da reabilitação física. *Rev. O mundo da saúde* 2006; Vol. 30(1): 129-140.
85. Luftey KE, Wishner WJ. Beyond “compliance” is “adherence”. *Diabetes Care* 1999; Vol. 22 (1): 635-639.

86. Maciel LR. A construção social de uma enfermidade: o caso da lepra na Colômbia. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro 2004; Vol. 11(1):189-193.
87. Marques RM, Mendes A. Atenção Básica e Programa de Saúde da Família (PSF): novos rumos para a política de saúde e seu financiamento? *Rev. ciência & saúde coletiva*, 2003; Vol. 8(2): 403-415.
88. Marsiglia RMG, Silveira C, Carneiro-Junior N. Políticas sociais: desigualdade, universalidade e focalização na saúde no Brasil. *Rev. Saúde Soc.* 2005; Vol. 14(2): 69-76.
89. Martins PH, Fontes B (orgs). *Redes Sociais e Saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: Ed Universitário-UFPE; 2004.
90. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores. Ribeirão Preto-SP; 2004 [tese de doutorado - USP].
91. Mattos E, Gorgatti M. Avaliação em esporte para portadores de deficiência. *Esporte e exercício: Avaliação e Prescrição*. São Paulo: Roca; 2003.
92. Mattos E. Utilização de serviços de saúde em áreas cobertas pelo programa saúde da família no Município de São Paulo. *Rev Saúde Pública* 2005; Vol. 39(1): 90-99.
93. Mazzoni AA. Deficiência x Participação: Um desafio para as universidades. Florianópolis-SC; 2003 [tese de doutorado - UFSC].
94. Mesquita RB, Landim FLP, Collares PM, et al. Análise de redes sociais informais: aplicação na realidade da escola inclusiva. Analysis of informal social networks: application to the reality of inclusive school. *Rev.Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2008. Vol. 12 (26):549-562
95. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: uma abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
96. Minayo MCS, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. *Pesquisa Social*. Petrópolis, RJ:Vozes, 1994.
97. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
98. Minayo MCS. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*. 1988; Vol. 4 (4) 356-362.

99. Mocellin MC. O corpo em evidência: colonos italianos no sul do Brasil in: Leal OF.(Org.). Corpo e significado: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: UFRGS; 1995.
100. Monteiro U. No portal da Amazônia: Um século do Município de Várzea Grande. Ed. Rio Bonito: Goiânia; 1977.
101. Moukarzel MGM. Sexualidade E Deficiência: superando estigmas em busca da emancipação. Campinas-SP; 2003 [Dissertação de Mestrado - UNICAMP].
- 102.138-Mulvany, J. Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. *Sociology of health an illness* 2000; Vol. 22 (5): 582-601.
103. Néri M. Retratos da deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS; 2003.
104. Oliver FC, Tissi MC, Aoki M, Vargem EF, Ferreira TG. Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária. *Rev. Interface – Comunicação Saúde, Educação* 2004; Vol. 8(15): 275-288.
105. Organização Mundial de Saúde - OMS. Encontro sobre cuidado primários em saúde para a prevenção e controle de deficiência genética e congênita. Relatório Final. 6 a 8 de dezembro de 1997. Genebra: 2000. <http://www.who.int>. Acesso em Maio 2008.
106. Organização Mundial de Saúde - OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Genebra: OMS, 2001. Disponível em: <http://www.who.int>. Acesso em Maio 2008.
107. Ortega F. Deficiência, autismo e neurodiversidade, *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, 2009; Vol. 14 (1):67-77.
108. Paiva LL, Goellner SV. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*. 2008; Vol. 12(1): 485-497
109. Pereira RJ. Anatomia da diferença: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano. Rio de Janeiro; 2006 [tese de doutorado ENSP/FIOCRUZ].
110. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador. *Rev Esc Enferm USP* 2005; Vol. 39 (2): 154-163.

111. Pinheiro R, Mattos RA. Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 3ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS: ABRASCO; 2005.
112. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
113. Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. Ciência e cultura 1987; Vol. 39 (3): 272-288.
114. Queiroz MS. Saúde e doença: um enfoque antropológico. Bauru-SP: EDUSC, 2003.
115. Rabelo MC, Alves PC. Corpo, experiência e cultura. In: Leibing A. Tecnologias do corpo. Rio de Janeiro: Nau editora; 2004.
116. Rabelo MC, Alves PC, Souza IM. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.
117. Resende MC, Néri AL. Atitudes em relação ao idoso, à velhice pessoal e ao portador de deficiência física em adultos com deficiência física. Estudos de Psicologia 2005; Vol. 22(2): p.123-131.
118. Ribeiro MA, Psicose e desemprego: um paralelo entre experiências psicossociais de ruptura biográfica. Cad. Psic Soc do Trabalho-USP 2007; Vol 10 (1): 75-91
119. Ribeiro KS. Atuação da fisioterapia na atenção primária à saúde: Reflexão a partir de uma experiência universitária. Rev. Fisioterapia Brasil 2002; Vol. 3 (5): 311-318.
120. Ribeiro J. O que é positivismo. São Paulo: Brasiliense; 2006.
121. Rocha T. A ditadura da beleza [texto on line] 2003 [capturado em Jan 2009] Disponível na internet: URL <http://www.mulherportuguesa.com/sociedade>, 2009.
122. Rodrigues RAP, Andrade OG, Marques S. Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato. Rev. latino-am. enfermagem 2001; Vol. 9 (1): 7-12.
123. Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2003.
124. Sasaki RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. 4ª ed. Rio de Janeiro: WVA; 2002.

125. Schraiber, L.B.; Gomes, R. & Couto, M.T. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2005; Vol. 10(1): 7-17
126. Schultz ZA. Fenomenologia e relações sociais. Textos escolhidos. Organização e Introdução de Helmut HR.(org). Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1979.
127. Sell CE. Sociologia Clássica: Durkheim, Weber e Marx. 3ª ed. Itajaí: Univali; 2002.
128. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva* 2005. Vol. 10(sup):243-253.
129. Shakespeare T. Review article: Disability studies today and tomorrow. *Sociology of Health & Illness*. 2005; Vol. 27(1): 138-148.
130. Shuttleworth RP. & Kasnitz K. Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*. 2004; Vol. 18 (2): 139-161.
131. Silva AM. O corpo do mundo: algumas reflexões acerca da expectativa de corpo atual. In: Grando JC. A (dês) construção do corpo. Blumenau: Edifurb, 2001.
132. Silva, FCM. Experiência da dor crônica: Compreendendo as repercussões na participação de trabalhadores. Belo Horizonte – MG; 2007 [Dissertação de Mestrado- UFMG].
133. Silva LD. Corpo e deficiência. *Rev. dos pós-graduandos de sociologia da UFPB* 2003; Vol.3, disponível em http://www.cchla.ufpb.br/paraiwa/03-dantasasilva.html#_ftn1. Acessado em junho de 2008.
134. Silveira ML. O nervo cala, o nervo fala: A linguagem da doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000.
135. Siqueira FVC, Facchini LA, Silveira DS, et al. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva* 2009, Vol. 14 (1):39-44.
136. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. *Rev. ciência & saúde coletiva*. 2008; Vol. 13(1): 185-194.
137. Souza JM, Carneiro R. Universalismo e Focalização na Política de Atenção à Pessoa com Deficiência. *Rev. Saúde Soc.* 2007; Vol. 16(3): 69-84.

138. Taleporos G & McCabe MP. Body image and physical disability: personal perspectives. *Social Science & Medicine*. 2002; Vol. 54: 971-980.
139. Torres-Lopez, TM. Sangre y azucar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara-Mexico. Universidade de Rovira e Virgili - 1999 [Tese de doutorado - Espanha].
140. Várzea Grande. Prefeitura Municipal. Site da Prefeitura Municipal de Várzea Grande: Prefeitura Municipal, 2008. [acesso em nov. de 2008]. Disponível em: <http://www.varzeagrande.mt.gov.br/site/>
141. Victora CG, Knauth DR, Hassen MNA. Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma Introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo; 2000.
142. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*. 2000; Vol 22(1): 40-67.

9. ANEXO I: Ficha de cadastramento da família

Ficha A - frente - modelo

FICHA A		SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE SISTEMA DE INFORMAÇÃO DA ATENÇÃO BÁSICA				UF [] []	
ENDEREÇO			NÚMERO [] [] []	BAIRRO		CEP [] [] [] [] - [] [] [] []	
MUNICÍPIO [] [] [] [] [] [] [] []	SEGMENTO [] [] []	ÁREA [] [] []	MICROÁREA [] []	FAMÍLIA [] [] [] []	DATA [] [] [] [] [] [] [] []		

CADASTRO DA FAMÍLIA							
PESSOAS COM 15 ANOS OU MAIS NOME	DATA NASC.	IDADE	SEXO	ALFABETIZADO		OCUPAÇÃO	DOENÇA OU CONDIÇÃO REFERIDA (sigla)
				sim	não		

PESSOAS DE 0 A 14 ANOS NOME	DATA NASC.	IDADE	SEXO	FREQUENTA A ESCOLA		OCUPAÇÃO	DOENÇA OU CONDIÇÃO REFERIDA (sigla)
				sim	não		

Fonte: Manual do Sistema de Informação da Atenção Básica

APÊNDICE IIa - ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS COM INFORMANTES: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

NOME FICTÍCIO:		Data:	Entrevista N°
TEMAS	QUESTÕES TEMÁTICAS		
CONCEITO DE DEFICIÊNCIA	Fale como é a sua vida.		
CAUSALIDADE/ ORIGEM	Conte como o sr(a) passou para essa condição (<i>de pessoa com deficiência</i>)?/Como aconteceu o evento? (Se adquirida).		
	Fale como eram e são as suas atividades “de ganho” (<i>trabalho</i>) O que mudou na sua vida após o evento (<i>para deficiências adquiridas</i>)? (<i>impacto no trabalho, vida familiar, outras atividades sociais</i>)		
	Conte sobre como é, geralmente, sua rotina diária. E no fim de semana, o que faz? Com quem? (<i>comemorações familiares, religiosas e festividades locais</i>) Participa de algum grupo/associação? Fale sobre isso.		
	O que mais e menos gosta de fazer, atualmente? Por quê?		
	Quando precisa se deslocar para algum lugar como procede (banco, UBS, escola, etc)? Há alguém que o acompanha regularmente? Quem? Lembra de alguma situação em que precisou de ajuda? Como foi/fale sobre isso		
RELAÇÃO COM O SERVIÇO DE SAÚDE	Fale como foi seu encontro com os serviços de saúde no momento do evento? (<i>inclui o momento da ocorrência, da reabilitação física e o momento atual referente à deficiência</i>).		
	E sobre órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção: o sr(a) já ouviu falar? O que acha? Já buscou esse ou algum outro tipo de tecnologia? Quando? Como foi? Por quê?		

APÊNDICE IIb - ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS COM INFORMANTES: CUIDADOR

NOME FICTÍCIO:		Data:	Entrevista N°
NOME FICTÍCIO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA CUIDADA:			
TEMAS	QUESTÕES TEMÁTICAS		
CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA	Você considera o (pessoa cuidada) como deficiente? Por quê?		
CAUSALIDADE/ ORIGEM	Como aconteceu da (pessoa cuidada) ficar na condição atual? Como você participou desse evento?		
	Conte em que e como você acompanha/ajuda/cuida da (pessoa cuidada) diariamente. Há ocasião em que pede ou pediu ajuda para outras pessoas? Fale sobre isso.		
	Quais atividades fazem fora de casa (<i>compromissos sociais, serviços de saúde etc</i>)? Fale sobre isso?		
	Como é pra você acompanhar/cuidar da (pessoa cuidada)? Por quê?		
	Como foi o encontro com os serviços de saúde no momento do evento? Você acompanhou processo de reabilitação física? E hoje?		
RELAÇÃO COM O SERVIÇO DE SAÚDE	Fale como a relação com os serviços de saúde.		

APÊNDICE III – TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AO SUJEITO DA PESQUISA – TCLE

Projeto de Pesquisa: Aspectos da experiência da deficiência física: uma abordagem sócio-antropológica

Pesquisador: José Alves Martins

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Reni Aparecida Barsaglini

Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso

Objetivo Principal: Analisar a construção da experiência da condição crônica de pessoas com deficiência física residentes em Várzea Grande – MT.

Sou aluno/pesquisador da pós-graduação (mestrado) em Saúde Coletiva da UFMT e estou fazendo um estudo sobre as pessoas com deficiência física, com intuito de compreender como essas pessoas lidam com a sua condição no cotidiano de suas vidas. Para tanto, estou entrevistando pessoas com deficiência e seus cuidadores.

Portanto o sr(a) está sendo convidado(a) a participar como sujeito dessa pesquisa, respondendo a um questionário que será aplicado por mim na sua residência com duração de aproximadamente uma hora. As informações, que pretendo obter, serão utilizadas exclusivamente para a elaboração da minha pesquisa de mestrado e poderá ajudar os profissionais da saúde a entender melhor como as pessoas com deficiência vivem e o que elas pensam sobre o seu problema.

Se concordar em participar receberá todas as informações a qualquer dúvida relacionada com a pesquisa; terá a liberdade de retirar seu consentimento e deixar de participar a qualquer momento; não terá nenhum prejuízo ou punição, de qualquer natureza, por participar desta pesquisa; terá a segurança de não ser identificado(a), mantendo-se o caráter confidencial das informações. Informo ainda que não receberá qualquer incentivo direto pela sua participação na pesquisa, ou seja, sua participação será voluntária.

Gostaria de gravar a nossa conversa para não perder as informações. Esta gravação não será mostrada para ninguém. Informo, ainda, que o seu nome não será identificado. Copiarei as respostas em um papel e em seguida apagarei tudo o que foi gravado. Todavia usarei o gravador somente se o(a) senhor(a) aceitar.

Afirmo que não existem respostas certas ou erradas, apenas gostaria de saber sua opinião; e que se o (a) senhor (a) não quiser responder a alguma pergunta, sua vontade será respeitada e poderá encerrar sua participação no momento em que achar necessário sem que isto acarrete qualquer sanção ou penalidade.

Se o senhor (a) concorda livremente em participar desta pesquisa peço que assine esse termo.

Assinatura do pesquisador _____

Jose Alves Martins

Assinatura do sujeito da pesquisa _____

Em caso de necessidade, contate Jose Alves Martins no endereço: Rua Veiga Cabral 340/9. Bairro Poção, Cuiabá-MT. Telefone: 84029880 (inclusive ligações a cobrar) e E-mail: zefisio@superig.com.br. Para informações sobre o projeto, fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da secretaria estadual de Saúde de Mato Grosso pelo fone: (65) 36132218.

Várzea Grande, _____ de _____ de 2008.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)