

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

DANIELY BEATRICE RIBEIRO DO LAGO

**Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que
vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de
enfermagem**

CUIABÁ - MT

2012

DANIELY BEATRICE RIBEIRO DO LAGO

**Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que
vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de
enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado
em Enfermagem da UFMT como requisito para
obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Processos e Práticas em
Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no
Contexto dos Serviços de Saúde.

Orientadora: Dr^a Sônia Ayako Tao Maruyama

CUIABÁ - MT

2012

FICHA CATALOGRÁFICA

177s

Lago, Daniely Beatrice Ribeiro do.

Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem / Daniely Beatrice Ribeiro do Lago. – 2012.

155 f.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Ayako Tao Maruyama.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem, Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde, 2012.

Bibliografia: f. 138-145.

Inclui anexos.

1. Enfermagem – Deficiência física. 2. Pessoa com deficiência – Cuidadores. 3. Pessoa com deficiência – Cuidados – Gestores. 4. Pessoa com deficiência física – Cuidado familiar. I. Título.

CDU – 616-083-056.26

Ficha elaborada por: Rosângela Aparecida Vicente Söhn –

CRB-1/931

Autorizo a reprodução e a divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que citada a fonte.

DANIELY BEATRICE RIBEIRO DO LAGO

Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada em sua versão final em 26/03/2012, atendendo às normas da legislação vigente da UFMT, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, área de concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Dra. Áurea Christina de Paula Côrrea
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Profª Drª Sônia Ayako Tao Maruyama
FAEN/UFMT
(Presidente – Orientadora)

Profª Drª Silvia Portugal
(Membro Efetivo Externo)
Universidade de Coimbra- Portugal

Profª Drª Reni Aparecida Barsaglini
(Membro Efetivo Interno)
ISC/UFMT

Profª Drª Roseney Bellato
(Membro Suplente Interno)
FAEN/UFMT

Profª Drª Angela Tamiko Sato Tahara
(Membro Externo Suplente)
EE/UFBa

DEDICATÓRIA

*À s **peessoas com deficiência**, por me possibilitarem apreender mais acerca da vida, da sociedade, do SUS e do potencial de minha profissão. Conviver com estas pessoas me tornou um ser humano muito diferente e com o desejo de ser melhor a cada dia, em todos os espaços de atuação.*

*À **minha mãe, Dulcinete Ribeiro Campos**, minha inspiração de vida, fé, humildade e de pessoa que busco honrar e celebrar diariamente; pela mulher verdadeiramente cristã, cujos valores do estudo, do prazer do conhecimento contínuo, do amor e do respeito incondicional ao próximo, sem distinção, me foram semeados ao longo de toda minha existência, constituíram o cerne de minha personalidade e me impulsionaram a todas as conquistas de minha vida.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A Deus e a Nossa Senhora Auxiliadora, com os quais caminho com muita felicidade e supero com serenidade e resiliência todos os desafios surgidos ao longo de minha vida e, neste momento em especial, por todas as bênçãos nestes dois anos de Mestrado;

À Angelina e sua Mãe, por terem compartilhado parte de suas vidas para compor este estudo e pela oportunidade de conhecer duas pessoas tão admiráveis;

Às profissionais de enfermagem que neste estudo compartilharam de suas experiências no cuidado profissional às pessoas com deficiência;

À minha mãe, Dulcinete Ribeiro Campos, e meu irmão, Danylo Ribeiro Lago, por todo suporte primordial que possibilitaram mais esta conquista;

À admirável Prof^ª. Dra. Sonia Ayako Tao Maruyama, minha orientadora e para sempre amiga, que de uma maneira muito competente, prazerosa, ética e “exigente”, contribuiu, mediu, enriqueceu e tornou possível o meu crescimento científico e pessoal ao longo deste Mestrado. Sou grata pela compreensão, respeito, auxílio e por semear inspiração suficiente para que eu deseje continuar trilhando o caminho da pesquisa e da docência; Obrigada por me auxiliar para além das atividades acadêmicas, sem imaginar o quanto foi fundamental, com ensinamentos, gestos, palavras e ações, neste momento de minha vida;

Aos meus três grandes parceiros, bolsistas de iniciação científica, Jonatan Costa Gomes, Marielle Jeani Prasnievski da Silva e Josânia Lucia Coimbra de Muniz, que auxiliaram, abrilhantaram e enriqueceram todo o meu caminhar; Senti-me muito privilegiada em tê-los ao meu lado em todos os momentos desta pesquisa, nas atividades do GPESC e para sempre em meu coração;

À Diurianne Caroline Campos França, amiga, profissional inspiradora e parceira de muitas batalhas na desafiadora missão que o CEOPE representou; cujo apoio foi primordial para que eu pudesse caminhar com êxito e poder ser ao mesmo tempo: gestora, mestrande e pesquisadora, tudo sob o forte ideal de alcançar o “selo de qualidade total” que ela e eu nos impomos e não medimos esforços para conseguir em todos os projetos que criamos e implantamos juntas;

À Ana Paula Camargo Rocha, Dúbia Beatriz de Oliveira Campos, Edenilce Regina da Silva, Érika de Oliveira Coutinho e Tereza Raquel Marques de Moura, assessoras, companheiras, “anjos” e amigas especiais, cujo apoio, administrativo, técnico, emocional e espiritual, foi fundamental para conseguir conciliar de forma responsável e com êxito as atividades profissionais de Gestão e de Mestrado.

A Fabiano Tonaco Borges, a quem nutro profunda admiração e respeito pela idealização e implantação do CEOPE, por sua postura como pessoa, como servidor público e como gestor; sou eternamente grata por ter me oportunizado e confiado o primeiro contato com a missão e gestão do CEOPE e, conseqüentemente, para o universo das pessoas com deficiência e, em especial, por me permitir ter o privilégio de refletir e compartilhar a vida e nossas inúmeras missões;

À Damaris Leonel Brito, amiga para toda vida desde a nossa graduação, mestra pioneira, quem primeiro vislumbrou em mim o potencial para alcançar este título e muito me incentivou a ingressar no mestrado; por sempre me auxiliar e inspirar com seu exemplo pessoal, familiar e profissional;

Recebam minha eterna gratidão!

AGRADECIMENTOS

*À **minha família**, minha essência de vida, pelas orações, incentivo, compreensão da ausência em função da dedicação ao Mestrado e, em especial, pelo amor e apoio incondicional na aceitação de minha transformação, pessoal e profissional, ao longo de todo este processo;*

*A **todos os meus amigos**, pela compreensão da ausência, pelo apoio, pelas orações, pelo amor, pelo carinho e principalmente por me aceitarem com todas as minhas deficiências;*

*À **Secretaria Estadual de Saúde** pela oportunidade e investimento oferecido;*

*A **todos os servidores do CEOPE**, pelo fundamental apoio, comprometimento e parceria que possibilitaram conciliar gestão e mestrado. Cada um à sua maneira, personalidade e valores, muito contribuiu para o meu crescimento profissional, pessoal e espiritual; Agradeço, em especial, aos que me acompanharam, auxiliaram e “cuidaram” mais proximamente, principalmente, no período final de gestão: **Arthur A.Carvalhosa, Benedito Sérgio Leque, Benedito P.Queiroz, Daise F.C.Teixeira, Eduardo G.Póvoas, Everaldo G.B.Rodrigues, Ilza R.Paula, Isaac N.Filho, Jamil A.Saba, Jania M.B.Maia, Luis H.Campioni, Nilson C.Oliveira** e aos **ANJOS do Serviço Social e da Recepção**;*

*A todos os **profissionais da FAEN** envolvidos no desenvolvimento do PPG; em especial às **professoras**, pela dedicação e conquistas já alcançadas; pela oportunidade de poder aprender ainda mais sobre docência, pesquisa e gestão, através da convivência proximal no **colegiado de curso**;*

*À **Profª Dra. Aldenan L.R.C. Costa e Profª Dra. Rosa Lucia Ribeiro**, pela enorme contribuição com seus conhecimentos e posturas, pessoal e profissional, ao longo de todo o mestrado; por me ingressarem no maravilhoso universo da **Terapia Comunitária**, uma formação que além de me proporcionar mais uma área de atuação, mudou completamente a minha vida!*

*À **Profª Dra. Roseney Bellato**, pessoa a qual nutro profunda admiração e respeito. Tratou-se de um privilégio compartilhar meu caminhar e receber suas orientações; Sua postura e sabedoria são admiráveis fontes de inspiração as quais “tento” me espelhar;*

*A todos os **Colegas de Mestrado**, pelos momentos e aprendizado compartilhado e, em especial, pelo constante carinho e pela confiança de me elegerem como representante da turma e dos discentes, função esta que ampliou meus conhecimentos, experiências e horizontes;*

*À **Christianne M.C.Cardoso, Cintia P.Buzeli e Geovana H.L.S.T.Corrêa**, grandes amigas conquistadas no Mestrado, com as quais proximamente compartilhei, muito aprendi e fui auxiliada ao longo de todo caminhar. Muito de suas características me servem de inspiração: a objetividade da Chris, a energia e desprendimento da Cintia e a postura impecável de comprometimento da Geo;*

*À **Juliana Benevenuto**, por brindar o meu último ano com sua preciosa amizade que muito me ajudou em aspectos além da Academia. Aprendi muito de mim na convivência com você! Muito obrigada!*

*À **Profª Drª Silvia Portugal, da Universidade de Coimbra-Portugal**, pela gentil e enriquecedora disposição em contribuir e abrilhantar a avaliação e o momento de defesa pública deste trabalho;*

*Aos **Téc. de informática, do HUJM-Brasil, Nathalia, e da FEUC-Portugal, Jorge Ferreira**, pela diferencial disposição e competência que possibilitou a realização da primeira defesa internacional por videoconferência do PPG-FAEN-UFMT;*

A todos que colaboraram direta ou indiretamente para esta conquista.

Cada ser humano possui uma beleza física e psíquica original e particular. Aprenda diariamente a ter um caso de amor com a pessoa bela que você é, desenvolva um romance com a sua própria história. Não se compare a ninguém, pois cada um de nós é um personagem único no teatro da vida.

Augusto Cury

RESUMO

LAGO, D.B.R. do. Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem. 2012. 155f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2012. Orientadora: Prof^a Dr^a Sonia Ayako Tao Maruyama.

Os desafios vivenciados, como enfermeira e gestora, em uma instituição de cuidado à saúde exclusivo de pessoas com deficiência motivaram o desenvolvimento deste estudo, cujo objetivo é compreender os significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que a vivencia, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem. Estudo qualitativo-exploratório, tipo Estudo de Caso, com base em conceitos da socioantropologia, inserido na Pesquisa: “Significados e sentidos do cuidado em condição crônica: um olhar sob a perspectiva socioantropológica”. Foi desenvolvido em Cuiabá- MT e envolveu uma instituição pública de saúde da esfera Estadual, sendo sujeitos do estudo (05) cinco pessoas: uma jovem de 20 anos com paralisia cerebral, sua mãe, cuidadora exclusiva, e três profissionais de enfermagem. Os dados foram coletados por meio de entrevista no período de julho a agosto de 2011. A análise foi temática e os resultados foram organizados em três categorias: 1. Os significados presentes na experiência da, com e para a deficiência, onde discutimos os significados da deficiência, sua causa e interpretação; os significados do corpo, do olhar da sociedade e da cadeira de rodas, os quais são construídos e reconstruídos com base nos valores socialmente compartilhados. 2. Os significados do cotidiano com a deficiência física: a dependência, a autonomia, a inclusão social, a acessibilidade e o enfrentamento. 3. Os significados do cuidado no contexto da deficiência física, sendo discutidos o autocuidado, o cuidado próprio, o cuidado familiar, o cuidado materno, o cuidado dos profissionais e o cuidado institucional. As contribuições deste estudo se destacam por subsidiar reflexões sobre a diversidade das formas de viver, aprofundar a temática da deficiência física e incorporar a esta discussão questões sociais e culturais. O preconceito e o sofrimento no contexto da deficiência física se articulam a herança sócio-histórica, as barreiras sociais e ao estigma, sendo compartilhados pela pessoa que a vivência, por sua cuidadora principal e pelas profissionais de enfermagem que cuidam exclusivamente destas pessoas. Ressaltamos a enfermagem como a profissão com potencial de possibilitar novas formas de gerenciar o cuidado a estas pessoas, orientadas à integralidade e à efetivação da garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Palavras- Chaves: Pessoas com Deficiência; Cuidadores; Enfermagem.

ABSTRACT

LAGO, D.B.R. do. Meaning of physical deficiency in the perspective of the person experiencing it, his/her main caregivers and nursing professionals, 2012. 155p. Dissertation (Master) – College of Nursing, Federal University of Mato Grosso, Cuiabá, 2012. Guidance: Prof. Dr. Sonia Ayako Tao Maruyama.

The challenges experienced as nurse and manager, in an institution dedicated to the exclusive care of disabled persons motivated the development of this study, whose objective is to understand the meanings of physical deficiency from the perspective of the person suffering it, his/her main caregivers and nursing professionals. A quantitative-exploratory type of Case Study, based on the concepts of socio-anthropology, inserted into the research: "Meanings and senses of care in a chronic condition: a look from the socio-anthropological perspective". It was developed in Cuiabá, State of Mato Grosso and involved a public health institution of the State sphere; subjects of the study were five (05) persons: a 20 years old young woman with cerebral paralysis, her mother and exclusive caregivers, and three nursing professionals. The data were collected by interviews, during the period of July to August, 2011. The analysis was thematic and the results were organized in three categories: 1. The meanings present in the experience of, with and to the deficiency, where we discussed the meanings of the deficiency, its cause and interpretation; the meanings of the body, the society's look and the wheelchair, which were constructed and reconstructed with basis on the socially shared values. 2. The meanings of the daily life with the physically deficient person: the dependency, the autonomy, the social inclusion, the accessibility and the confrontation. 3. The meanings of care within the context of the physical deficiency, discussing the self-care, the own care, the familiar care, the maternal care, the professional care and the institutional care. The contributions of this study detach themselves by subsidizing reflections on the diversity of the forms of living, deepening the thematic of physical deficiency and incorporating social and cultural questions to this discussion. The preconception and the suffering within the context of physical deficiency articulates with the socio-historical heritage, the social barriers and the stigma being shared with the person suffering the same, by her main caregivers and by the nursing professionals caring exclusively of such persons. We highlight nursing as a profession with a potential to allow for new forms of managing the care of such persons, oriented to the integrity and the effectiveness in warranting the rights of disabled persons.

Key-words: Disabled Persons; Caregivers; Nursing.

RESUMEN

LAGO, D.B.R. el. Significados de la discapacidad física en la perspectiva de la experiencia de la persona, su principal cuidador y profesionales de enfermería. 2012. 155f. Tesis (MA) – Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2012. Director: Prof^a Dr^a Sonia Ayako Tao Maruyama.

Los desafíos experimentados, como una enfermera y gerente, en una institución de cuidado de la salud única para las personas con discapacidad motivaron el desarrollo de este estudio, cuyo objetivo es comprender los significados de la discapacidad física en la perspectiva de la experiencia de la persona, su principal cuidador y de profesionales de enfermería. Un estudio cualitativo, exploratorio, tipo Estudio de Caso, con base en los conceptos de la socio antropología, inserta en la Investigación: “Significados y importancia de la atención de las enfermedades crónicas: una mirada desde la perspectiva socio antropológica”. Fue desarrollado en Cuiabá- MT y implicó una institución de salud pública Estadual, siendo sujetos del estudio (05) cinco personas: una joven de 20 años con parálisis cerebral, su madre, cuidadora exclusiva, y tres profesionales de enfermería. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas durante julio-agosto 2011. El análisis fue temática y los resultados se organizan en tres categorías: 1. Los significados de los cuales están en la experiencia con y para la discapacidad, donde se discutió el significado de la discapacidad, su causa y la interpretación; los significados del cuerpo, los ojos de la sociedad y de sillas de ruedas, que se construyen y reconstruyen sobre la base de los valores socialmente compartidos. 2. Los significados de la vida cotidiana con una discapacidad física: la dependencia, la autonomía, la inclusión social, la accesibilidad y hacer frente. 3. Los significados de la atención en el contexto de la discapacidad física, siendo discutidos el auto-cuidado, el cuidado apropiado, el cuidado familiar, la atención materna, la atención de los profesionales y la atención institucional. Las contribuciones de este estudio se observó para el subsidio de reflexiones sobre la diversidad de la vida, profundizar en el tema de la discapacidad e incorporar esta discusión las cuestiones sociales y culturales. El prejuicio y el sufrimiento en el contexto de la discapacidad están relacionados con el patrimonio histórico-socila, las barreras sociales y el estigma, siendo compartidos por la persona que experimenta, por su cuidadora principal y los profesionales de enfermería que tratan exclusivamente a estas personas. Hacemos hincapié en la enfermería como una profesión con el potencial de permitir nuevas formas de gestionar el cuidado de estas personas, orientadas a la integralidad y la eficacia de las garantías reales de las personas con discapacidad.

Palabras Clave: Personas con Discapacidad; Cuidadores; Enfermería.

SUMÁRIO

	PÁG
1 INTRODUÇÃO.....	13
2 EIXOS NORTEADORES DESTE ESTUDO.....	18
2.1 O corpo e a deficiência.....	19
2.2 A deficiência ao longo da história.....	20
2.3 Nomenclatura e conceito de deficiência.....	24
3 PERCURSO METODOLOGICO.....	29
3.1 Cuidados Éticos.....	30
3.2 O Centro Especial.....	31
3.3 A escolha das pessoas para o estudo.....	32
3.4 O contexto de Angelina e sua família.....	34
3.5 A coleta de dados.....	35
3.5.1 A entrevista com a pessoa com deficiência: Angelina.....	36
3.5.2 A Entrevista com a cuidadora: Mãe.....	38
3.5.3 A Entrevista com as profissionais de enfermagem.....	39
3.6 Tratamento dos dados coletados.....	40
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	41
4 OS SIGNIFICADOS PRESENTES NA EXPERIENCIA DA, COM E PARA A DEFICIENCIA FÍSICA	42
4.1 O corpo como medida.....	44
4.2 O olhar do outro.....	50
4.3 A diferença é exarcebada pelo uso da cadeira de rodas.....	54
4.4 A deficiência não é doença.....	57
4.5 Interpretação da causa da deficiência relacionada ao parto.....	61
5 OS SIGNIFICADOS DO COTIDIANO COM A DEFICIÊNCIA FÍSICA	66
5.1 Dependência.....	66
5.2 Autonomia.....	69
5.3 Inclusão social na escola.....	74
5.4 Acessibilidade.....	83
5.4.1 A mobilidade e a acessibilidade destacadas como direitos	91
5.5 Enfrentamento.....	94
6 SIGNIFICADOS DO CUIDADO NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	101
6.1 O auto-cuidado na deficiência física.....	101
6.2 O Cuidado familiar.....	104
6.2.1 O cuidado materno.....	110
6.3 A rede de sustentação para o cuidado.....	112
6.4 O cuidado profissional na deficiência.....	116
6.5 O cuidado institucional na deficiência.....	121
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	129

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	139
APÊNDICES.....	147
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	148
APÊNDICE B – QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	150
APÊNDICE C - QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM A CUIDADORA PRINCIPAL	151
APÊNDICE D - QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM	152
ANEXOS.....	153
ANEXO A - TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA DO PROJETO DE PESQUISA	154
ANEXO B - TERMO DE COMPROMISSO DE DIVULGAÇÃO E PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS	155

1 INTRODUÇÃO

A aproximação com a temática de pessoas com deficiência física ocorreu na minha trajetória como enfermeira, quando exerci atividades gerenciais em uma instituição de cuidado à saúde exclusivo dessas pessoas e onde, por seis anos, partilhei com as mesmas e seus familiares, suas histórias de vida e de necessidades, principalmente no campo da saúde, onde observei ser desafiante a busca por atenção e cuidados nos serviços públicos. Foram marcantes os aspectos relacionados à falta de serviços voltados às necessidades de saúde dessas pessoas e suas famílias no âmbito do Sistema Único de Saúde- SUS; a falta de regionalização de serviços preparados para o atendimento deste segmento populacional, implicando em deslocamentos para a capital do Estado e com isso a necessidade de mobilização de recursos para o transporte, hospedagem e alimentação destas e suas famílias que vinham de outras localidades distantes. Também vivenciei dificuldades estruturais na própria instituição, como a falta de uma rampa e elevador adequados, o que se constituía em obstáculos à acessibilidade das pessoas que buscavam pelo serviço.

Estes aspectos levaram-me a reconhecer que, apesar do esforço em garantir uma atenção integral e humana, era evidente que o cuidado prestado a estas pessoas ainda estava insuficiente. Fizera-me refletir sobre como as pessoas com deficiência e suas famílias são assistidas pelos serviços públicos de saúde e sobre as dificuldades que têm para viver com a condição crônica de deficiência e atender as suas necessidades. Esta reflexão nos fez também pensar sobre o Artigo 196 da Constituição Federal que preconiza que:

A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços, para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2006, p.7).

Isto nos remete ao direito à saúde das pessoas com deficiência e a refletir que, apesar deste segmento já estar contemplado na agenda Constitucional, havendo, inclusive, uma Política Nacional para essas pessoas, a conquista e a efetivação do direito à saúde é um desafio para essa população.

Neste contexto, estas pessoas e suas famílias chamaram minha atenção pelo modo como desafiavam a deficiência, pois revelavam no cotidiano de vida e de busca por cuidados,

sentimentos de alegria e otimismo, em especial aquelas pessoas com maior dependência de cuidado. Para os familiares, visualizava que estas pessoas são consideradas como o “bem” da família, pois dispensam zelo, cuidado, e até desenvolvem outras formas de comunicação não convencionais, como o olhar, os sons e as posições.

Ao longo dos seis anos de convivência próxima, no meu imaginário, passei a acreditar que as pessoas com deficiência, principalmente as mais comprometidas e dependentes para o cuidado diário, em especial as que faziam uso de cadeira de rodas e apresentavam, visualmente, limitações corporais aparentes, estas tinham uma vida marcada por limitações, dificuldades e sofrimento pessoal e familiar. Passei a ter como pressuposto que essas pessoas e suas famílias viviam constantemente em sofrimento pela condição de deficiência, pelas limitações físicas e sociais, e pelas dificuldades em buscar atenção a saúde. Acreditava que os profissionais de enfermagem entendiam a vida dessas pessoas como de sofrimento pelo estigma da deficiência.

Destaco ainda que, em minha prática profissional voltada a estas pessoas, a dedicação chegou a ser tão intensa ao ponto de ocupar a centralidade em minha vida, de forma que constituiu algumas crenças sobre o quanto era significativo atuar profissionalmente junto a este segmento. Porém, passei também a me questionar se estes valores e significados também eram partilhados por meus pares profissionais, os demais profissionais de enfermagem.

No entanto, com o passar dos anos, compartilhando com estas pessoas o espaço assistencial, social e político, senti a necessidade de compreender como seria, de fato, viver a condição crônica da deficiência e inquietava-me saber: *Como de fato a deficiência é visualizada? Como a pessoa que a vive se entende? Como o seu cuidador familiar percebe o seu familiar com a deficiência? Como os profissionais de saúde percebem a pessoa com deficiência e como eles cuidam delas? Quais os significados presentes na vivência pessoal, na convivência familiar e no cuidado profissional no contexto de deficiência?*

Após meu ingresso no Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, as disciplinas de Cidadania e Ética no contexto do SUS e de Saúde e Cultura, possibilitaram perceber que as minhas inquietações, frutos da minha constituição pessoal e profissional de enfermeira, foram mediadas pelos conceitos de vida, saúde e trabalho construídos socialmente. Passei então a compreender que o contexto das pessoas com deficiência em nossa sociedade é complexo, pois envolve questões biológicas, históricas, políticas, valores e crenças, portanto, aspectos socioculturais, que implicam em estigmas, sentimentos de inferioridade, incapacidade, sofrimento, tristeza e desta forma seria desafiante compreender a

experiência da deficiência e que, para responder as minhas indagações, necessitaria me aproximar desta realidade, ou seja, acessar as interpretações das pessoas que vivem e compartilham esta experiência. Foi neste contexto que emergiu a motivação em compreender os significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia esta condição, de sua principal cuidadora familiar e de profissionais de enfermagem, sendo este o objetivo geral deste estudo.

Acreditamos¹ que ao privilegiar a dimensão subjetiva da deficiência e ao dar visibilidade aos significados desta experiência nas três perspectivas que aqui nos propomos, possibilitamos apreender, na voz destes segmentos, aspectos que nos apontam sobre como a deficiência tem sido vivida em nossa sociedade. Neste sentido, este estudo poderá contribuir para a construção de novas formas de abordagem em saúde; para discussão sobre a necessidade de uma sociedade universal, que integre de maneira digna e participativa, as pessoas, cumprindo os dispositivos da Constituição Federal.

Tivemos por algum tempo a preocupação inicial sobre como e de que forma iríamos apreender os significados presentes na experiência da deficiência física, tal como ela é e no contexto sociocultural em que nos localizamos. Após algumas possibilidades descartadas, identificamos que para alcançar nosso objetivo seria necessário dar voz às pessoas que vivenciam esta condição e as suas implicações diárias, positivas ou negativas.

Pensamos que compreender os significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia esta condição pode dar visibilidade, na sua própria voz, às suas reais necessidades e poderá subsidiar a discussão da garantia dos seus direitos, bem como a forma como os profissionais de saúde a entende.

Em razão do envelhecimento da população, do aumento das doenças crônicas e da violência urbana e do trânsito, refletimos que existe a possibilidade de virmos a ser uma pessoa com alguma deficiência decorrente de seqüelas de algum adoecimento crônico ou de acidentes, o que potencializa a relevância deste estudo e justifica a nossa inclusão da perspectiva da principal cuidadora familiar, considerando que de forma culturalmente esperado em nossa sociedade, é na família que primeiramente somos e seremos cuidados. E também, por acreditar que a relação da cuidadora familiar com a pessoa com deficiência

¹ A partir deste trecho, passamos a escrever empregando o sujeito coletivo, ou seja, na terceira pessoa do plural, em razão das discussões terem sido problematizadas coletivamente dentro do grupo de pesquisa, juntamente com os bolsistas de iniciação científica que acompanharam esta pesquisa e nossa orientadora.

física, durante a provisão contínua dos cuidados, pode influenciar significativamente na vivência desta experiência, pois é na e com a família que as pessoas constituem a vida de todos os dias, na qual experimentam as várias formas do viver com deficiência.

Neste sentido, apesar de entender que nós profissionais de saúde não fazemos parte do cotidiano das pessoas com deficiência, consideramos ser muito oportuno a perspectiva dos profissionais de enfermagem, de forma a ampliar a nossa compreensão sobre os significados presentes no contexto da deficiência física e em razão de reconhecermos a importância do olhar e do cuidado destes profissionais, visto que a profissão implica em cuidar, de maneira competente, da saúde de pessoas com limitações ou incapacidades, integrando ao cuidado formas de manutenção de sua autonomia, conquista de direitos em saúde, sociais e de cidadania. Cuidaremos dessas pessoas em algum momento de nossas vidas: podemos estar presentes no momento da constatação da deficiência, da reabilitação, da prevenção, da socialização e do “preparo” da família. Grifamos preparo porque consideramos que não preparamos ninguém, apenas, de posições complementares, compartilhamos o cuidado destas pessoas.

Além das motivações já apresentadas, este estudo justifica-se também pelo fato de que segundo Santos (2008), os estudos sobre deficiência devem entrar na agenda de pesquisa brasileira na próxima década, não apenas pela grande incidência de pessoas com esta condição na população, as quais o autor considera uma minoria populacional significativa que não ascendeu ao patamar de minoria política com expressividade no cenário nacional, mas principalmente, pelo silêncio político e acadêmico sobre o assunto em toda a América Latina, necessitando, portanto, de um campo de estudos consolidado, sobretudo para a afirmação e luta pela garantia de seus direitos de cidadania. Canesqui (2007) também afirma haver uma escassez de bibliografias e publicações antropológicas nacionais sobre doenças crônicas, que levem em consideração os pontos de vista dos adoecidos. Neste contexto, tornou-se importante voltar nosso olhar para a compreensão da condição crônica da deficiência física, de como as pessoas que vivem ou compartilham esta experiência atendem as suas necessidades de cuidado e sobre como interpretam e dão significados a este cuidado.

Estes aspectos tornam-se ainda mais relevantes ao considerarmos a estimativa da Organização Mundial de Saúde (2003), pela qual 10% da população possuem alguma deficiência e que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000), Mato Grosso teve para o ano de 2007 uma população estimada de quase três milhões de habitantes, sendo assim, nosso Estado conta com uma população de 300 mil pessoas com alguma

deficiência. Este número expressivo despertou nossa atenção para a necessidade de se conhecer melhor sobre aspectos relacionados à vida dessas pessoas, para darmos visibilidade as suas reais necessidades e contemplá-las em nossas práticas profissionais de forma a torná-las mais integrais.

2 EIXOS NORTEADORES DESTE ESTUDO

Os eixos que embasam este estudo se relacionam à temática da deficiência física e a interface com o contexto sociocultural.

Os conceitos da socioantropologia, por lidar com comportamentos, crenças, valores e símbolos compartilhados nos grupos sociais aos quais estamos inseridos, possibilitam a compreensão da deficiência como uma construção sociocultural.

Esta temática desafia a compreensão dos valores, mas também dos des-valores de nossa sociedade, sendo que no decorrer da história da humanidade foram várias as formas de ver a deficiência. O corpo deficiente tem sido revelado por meio da arte, da história, dos achados arqueológicos, da mitologia, da perspectiva cristã nas histórias Bíblicas, conformando diferentes significados. Tais significados se conectam aqueles que a sociedade atribui às pessoas com deficiência, refletindo nos seus comportamentos, dos seus familiares e dos profissionais de saúde.

A apreensão dos significados relacionados à deficiência física possibilita compreender como questões sociais e culturais a ela se relacionam, subsidiando a discussão por aqueles que lidam, direta ou indiretamente, com ela, como a sociedade, os educadores, as instituições de saúde, os pesquisadores e o poder público.

Segundo Gardou (2006), a antropologia ocupa um lugar privilegiado na discussão sobre deficiência e sociedade, pois possibilita entender o funcionamento dos seus dispositivos ou sistemas sociais e educativos, já que nossa inserção no mundo social é mediada pelo nosso corpo. A deficiência física, por tensionar a norma do corpo, tem sido objeto da socioantropologia, que foi o suporte teórico que apoiou a compreensão desta temática em razão de possibilitar entender como os comportamentos e as crenças compartilhadas nos grupos sociais estão integradas à vida das pessoas que vivem e compartilham a deficiência, sendo portanto construções socioculturais.

Segundo Helman (2009) é na cultura que se insere o conjunto de orientações de uma determinada sociedade. Ela é a forma de pensar, sentir e acreditar (GEERTZ, 2008) e de tensionar o que é anormal, insólito, estranho e diferente (AMARAL, 2002). A vida em sociedade implica em viver sob o domínio de regras socialmente compartilhadas, mas também de acordo com as exigências impostas por uma cultura que inibe ou exalta os impulsos (RODRIGUES, 2006).

Neste sentido, os significados da deficiência se relacionam aos valores de corpo, vida, trabalho, saúde e doença, entre outros, presentes nos grupos sociais as quais as pessoas estão inseridas.

2.1 O corpo e a deficiência

Rodrigues (2006) relata que o corpo está se tornando cada vez mais carregado de conotações, crenças e sentimentos. Para Le Breton (2003) o corpo pertence à identidade humana e cada sociedade esboça uma visão de mundo, um saber singular sobre o corpo que nos identifica, seja pelo nosso comportamento, adereço ou vestimenta, nos permitindo sermos julgados e classificados, já que nossa sociedade o consagra como emblema de si, um passaporte. Para este autor, toda relação com o mundo é mediada pelo corpo. Sendo assim, a temática da deficiência física tenciona as interações sociais e afasta-se dos atributos valorizados pela sociedade. Estes atributos se referem à produtividade (corpo-máquina) bem como aos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer (corpo-objeto) (SANTOS, 2002). O distanciamento destes atributos conduz à estigmatizações, preconceitos e discriminações (HELMAN, 2009).

Segundo Amaral (2002), somente no comparativo social o corpo deficiente revela a desvantagem com as pessoas ditas normais. Santos (2002) refere que nossa sociedade associa a deficiência à irrecuperabilidade, à incapacidade para o estudo, para o trabalho e a muitas outras e isto tem levado a sociedade a aceitar os estímulos mendicantes em tal condição, bem como as políticas de subsídios em detrimento às medidas de reabilitação e de eliminação das barreiras físicas e sociais.

Em nossa sociedade, as pessoas que não se enquadram nas normas sociais do grupo que se inserem, assim como na deficiência física, são pessoas que vivem uma marca, consideradas fora dos “padrões”, sendo por isso estigmatizadas. Martins (2009) afirma que o estigma se constituiu numa das grandes marcas da experiência da deficiência física e está imbricado nas interações sociais vividas, podendo gerar muito sofrimento porque está implícito o “preconceito” e a manifestação de vergonha. O termo *estigma* refere-se a: “Sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava” (GOFFMAN, 1988, p.11).

Pereira (2006) destaca que sentimentos como estigmatização, conflito e sofrimento, surgem da ideia 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. Martins (2009) refere que essas atitudes piedosas refletem uma faceta do estigma e, em seu estudo, os informantes descreveram aversão a estas atitudes quando abordados em espaços públicos por pessoas oferecendo algum tipo de auxílio, pois a 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. Este mesmo autor destaca que há distintas posições e concepções frente ao estigma, sendo elas influenciadas por valores sociais, pela visão de mundo, pela história de vida e, sobretudo, pela trajetória da pessoa com corpo deficiente.

Goffman (1988) considera que o normal e o estigmatizado são papéis desempenhados socialmente. Por se tratar de uma condição frágil, a diferença desperta atitudes e sentimentos antagônicos, inclusive entre os iguais: da hostilidade à tolerância, passando pela indiferença. A necessidade de cuidados mais prolongados e contínuos implica para a ideia de fragilidade que é comumente associada a crianças e idosos e, pelas mesmas razões, passa também a ser associada à pessoa com deficiência.

No entanto, classificamos essas pessoas como vulneráveis, ao considerarmos o conceito de vulnerabilidade de Ayres *et al.* (2003) que refere-se a grupos ou pessoas fragilizadas por uma situação de adoecimento e que se encontram desassistidas por políticas públicas e, assim, impossibilitadas de prover o mínimo necessário para produzir o cuidado. Segundo o autor, este conceito revela uma percepção ampliada e reflexiva, que identifica os motivos de um dado agravo e seus impactos, em totalidades dinâmicas, formadas por aspectos que vão desde as suscetibilidades orgânicas à forma como os serviços de saúde se organizam e dispensam esforços. Considera ainda a exposição das pessoas ao adoecimento, que resulta de um conjunto de aspectos coletivos e contextuais, que levam a uma condição de suscetibilidade ao mesmo.

2.2 A deficiência ao longo da história

Para uma melhor compreensão da deficiência julgamos pertinente conhecer como ela foi vista e como as pessoas que vivenciavam esta condição eram tratadas ao longo da história.

Desde a Antigüidade a deficiência é uma condição indesejável, sua definição e o tratamento dispensado à pessoa que vivencia esta condição retratam que eram vistas numa condição inferior, indigna e impura.

A pessoa com deficiência sempre foi compreendida a partir de um conjunto de representações compatíveis com a cultura da sociedade em questão. Padrões religiosos, familiares, sociais, econômicos e culturais estão na base de tais representações. Dessa forma, cada cultura e cada época apresentam 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 da questão, o que resulta num leque de procedimentos e atitudes, podendo variar desde a segregação social, eliminação sumária, divinização, acolhimento ou indiferença (PEREIRA, 2006, p.13).

A história evidencia acontecimentos passados que contribuíram para conceituar o corpo “ferido/deficiente”, passando por conceitos místicos, religiosos e patológicos que implicaram na idéia de que toda deficiência é a expressão de uma tragédia, muitas vezes injusta, e diz respeito à pessoa envolvida (BACVAR, 2003).

Segundo Pereira (2006), em pleno século XXI, ainda persiste a idéia de que pessoas com deficiência são improdutivas e incapazes para o trabalho, um preconceito recorrente no mercado de trabalho e um item corriqueiro na pauta do movimento de luta do grupo. Sendo assim, a deficiência está imbuída de um amplo significado que é produzido a partir de uma herança sociocultural. Para sua compreensão existem modelos de explicação e de interpretação que tomamos conhecimento para subsidiar este estudo.

Pereira (2006), em sua tese de doutorado em saúde pública, examinou criticamente a produção de conhecimento a partir da história da deficiência e analisou modelos teóricos desenvolvidos no intuito de compreender e/ou explicar sua construção social. O autor considerou a existência de três modelos: o Modelo Religioso e o Modelo Médico, seguidos de um terceiro modelo, que denominou de Modelo Sociocultural, sendo este o que adotamos como mais apropriado para compreender a experiência da deficiência física. Esses Modelos afetam a construção de significados e práticas relacionadas à deficiência, influenciando, assim, a experiência dessa condição.

Segundo Pereira (2006), o Modelo Religioso, presente desde os primórdios da humanidade, pautou-se na crença de que espíritos maléficos ou benévolos tinham poder para influenciar o comportamento e a vida das pessoas. Resultante deste modelo existe uma lista de rótulos que traduzem o status negativo das pessoas com deficiência naquela época, como os termos, “paralítico” e “aleijado”, tão freqüentes nos textos bíblicos; ou o termo “entrevado”, que reflete a condição daquele que está envolto em trevas ou que vive nas trevas. O Modelo Médico apresenta a visão clínica da deficiência, através da qual é vista como uma doença, sendo essa uma das razões pelas quais as pessoas com deficiência são, freqüentemente, declaradas doentes e com necessidade de assistência.

A partir do século XVI, a concepção religiosa da deficiência começou a perder força e, ao se levar em conta aspectos históricos, pode-se dizer que, cronologicamente, o Modelo Médico sucede ao Modelo Religioso. Contudo, os modelos não deixam de vigorar, mesmo tendo sido substituídos ou superados residualmente.

O avanço da medicina produziu uma nova concepção que resultou numa nova visão do corpo e da deficiência e, a partir dessa interpretação, as intervenções médicas procuraram desenvolver nas pessoas as habilidades necessárias para se reabilitar e ser restaurado à normalidade ou o mais próximo possível dela. Neste contexto vale destacar o lado positivo do modelo médico, com base nos efeitos benéficos sobre o estudo das monstruosidades através da Teratologia; o estudo dos fatores que, sob o controle social, possam melhorar ou prejudicar, física e mentalmente, as qualidades raciais das gerações futuras ou ao aperfeiçoamento da reprodução humana através da Eugenia.

O Modelo Médico aborda a deficiência com os mesmos referenciais teóricos e práticos com que aborda a doença. Ambas, pessoa doente e pessoa com deficiência são vistas e tratadas como desviantes, pois não atendem as exigências do padrão de normalidade. Caprara (2003) destaca um aspecto ignorado pela abordagem médica que diz respeito à singularidade da doença, ignorando que cada pessoa vive a mesma de forma diferente, que cada paciente é ímpar em sua relação com a doença. Sobre a deficiência destacamos que, embora algumas vezes possa ser o resultado de uma doença (seqüela) ou mesmo estar associada a alguma doença, a deficiência não é uma doença.

Atualmente temos presenciado o crescente aumento de pessoas com deficiência, o que tem levado o Estado a reconhecê-las como do âmbito social e, portanto, tem buscado a sua inclusão social, assim como fora os mutilados pelos conflitos de guerras ou por acidentes ocupacionais, que passaram a ser vistos como heróis de guerra ou trabalhadores vitimados

pelas condições de trabalhos e, por isto, focalizaram e chamaram a atenção sobre o desenvolvimento de praticas de reabilitação e normalizadoras, na concepção do modelo biomédico, o que também demonstra aspectos positivos deste modelo.

Durante o século XX houve, então, uma multiplicação das concepções acerca da deficiência, como mostram os vários modelos explicativos. Ambos, Modelo Religioso e Modelo Médico, hegemônicos, são intolerantes com a diferença que caracteriza as deficiências, variando apenas no trato e na correção das mesmas: O Modelo Religioso corrigia as diferenças eliminando sumária ou simbolicamente o indivíduo do convívio social; o Modelo Médico corrige as diferenças por meio de intervenções normalizadoras.

Martins (2009) considera que outros modelos explicativos, como aqueles que abordam questões sociais e culturais, são eficazes nas críticas ao modelo Religioso e Médico, entretanto, são pouco influentes ainda no pensamento e nas formulações teóricas acerca da deficiência.

Ainda em relação à história dos modelos da deficiência e seus pensadores, Diniz (2007) refere sobre a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), como a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por pessoas com deficiência, em 1972, no Reino Unido, por iniciativa do sociólogo e deficiente físico, Paulo Hunt, que articulou a resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência, para quem a deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, uma “tragédia pessoal”, mas como uma questão eminentemente social. Para autora, nesta perspectiva, a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória. Refere que a primeira geração de teóricos do modelo social tinha como premissa a independência como um valor ético para a vida humana e considerava o principal impeditivo da independência as barreiras sociais, em especial, as barreiras arquitetônicas e de transporte, valorizando o reconhecimento das demandas das pessoas com deficiência como demandas de justiça social

O modelo social influenciou para que, nas últimas décadas, ocorressem mudanças importantes com vistas ao rompimento do modelo hegemônico, o modelo médico da deficiência, e de incentivo à participação ativa dessas pessoas nos processos de organização do espaço social (PEREIRA 2006). Os teóricos do modelo social defendiam a importância de modificar as estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou os deficientes, visto que, neste modelo a causa da deficiência está na estrutura social (DINIZ, 2003).

Martins (2009) 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. Diniz (2003) critica o argumento deste modelo social de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva das pessoas com deficiência e defende que a sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. Idéia esta que compartilhamos.

Segundo Diniz (2007) as teorias feministas ao contarem com a voz de mulheres, fossem como deficientes ou cuidadoras de pessoas com deficiência ou não-deficientes, provocou uma revisão de alguns pressupostos do movimento social da deficiência, em especial os ideais do corpo ordinário e da independência, como também abalou certos consensos, como o de que era preciso ter a experiência da deficiência para escrever sobre o tema. As feministas cuidadoras não apenas passaram a ser uma voz legítima no campo, como também colocaram a própria figura da cuidadora no centro do debate sobre deficiência, mostrando o viés de gênero envolvido no cuidado. A autora aponta que as teorias feministas desafiaram não só o tabu do corpo deficiente, como a falsa suposição de que todos os deficientes almejavam a independência já que, as pessoas podem tornar-se dependentes em diferentes momentos da vida, seja na infância, na velhice ou na experiência de doenças.

Consideramos que nenhum modelo explicativo isolado é suficiente para dar conta de um fenômeno tão complexo como a deficiência. Concordamos que a perspectiva sociocultural nos apóia a ampliar a nossa compreensão por considerar a magnitude e multidimensão que este fenômeno representa e, uma vez que ao considerarmos o universo sociocultural, estamos contemplando a implicação dos conceitos, crenças, valores e atitudes que influenciam na vida das pessoas e das famílias.

2.3 Nomenclatura e conceito de deficiência

Conceituar a deficiência tem sido uma preocupação antiga. Segundo Pereira (2006) as tentativas de conceituação das deficiências foram inspiradas na conceituação das doenças utilizada pela medicina e na busca de se encontrar ‘termos adequados’ que pudessem amenizar o peso do estigma contido nas denominações mais antigas como entevado, paralítico, aleijado, ceguinho, louco, entre outras. Buscou-se conceituar as deficiências para

sua melhor compreensão e, paralelamente, as pessoas com deficiência também criaram termos mais atraentes, do seu ponto de vista, para designar a própria deficiência, buscando eliminar os rótulos pejorativos.

De acordo com Sassaki (2002), os termos “aleijado, defeituoso, incapacitado e inválido” começaram a ser substituídos por “pessoa deficiente” por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981. Ainda conforme o autor, nos anos subseqüentes foi utilizado a expressão “pessoa portadora de deficiência”, ou “portador de deficiência”, mantida até meados da década de 90, quando passou a vigorar a expressão “pessoa com deficiência”, utilizada atualmente.

Conforme Ribas (1983), um documento lançado pela Organização das Nações Unidas (ONU), a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, foi importante para inclusão do termo “pessoa deficiente”. Para o autor, antropólogo, paraplégico por lesão medular congênita, apesar de todo o empenho da ONU e da Organização Mundial da Saúde (OMS) em eliminar os termos inadequados, o novo termo “pessoa deficiente”, se opõe à condição de “eficiente”. Para o mesmo: “Ser ‘deficiente’, antes de tudo, é não ser ‘capaz’, não ser ‘eficaz’” (RIBAS, 1983, p. 12).

No âmbito da saúde, a terminologia mais aceita foi definida em 1976 pela OMS, e ampliada em 1980 pela Rehabilitation International, órgão das Nações Unidas que atua politicamente na área da deficiência (AMARAL, 1994; RIBAS, 1983).

A Conceituação Internacional estabelecida pela OMS e ONU teve como objetivo encontrar uma definição clara e hierarquizada das deficiências e suas respectivas limitações, compondo uma Classificação Internacional das Deficiências que pudesse ser utilizada pela medicina, pela reabilitação e pela seguridade social (AMIRALIAN et al., 2000).

A conceituação de deficiência proposta pela OMS, de acordo com Amiralian et al. (2000) considera:

Deficiência: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão (AMIRALIAN *et al.*, 2000).

Consideramos que este conceito concretiza e declara a anormalidade e desconsidera o contexto em que a pessoa com deficiência esta inserida ou aspectos sociais e

culturais implicados a esta temática, além de dar relevância aquilo que a diferencia fisicamente dos outros que não a tem. Se pudéssemos, acrescentaríamos na definição da OMS que, deficiência também pode ser uma diferenciação funcional, estrutural ou na apresentação estética do corpo, pois não consideramos a deficiência relacionada apenas à patologia. E, como já foi discutido, uma pessoa pode ter uma lesão porém não ser doente, como ocorre na maioria dos casos de pessoas com deficiência física que conhecemos. Em relação à definição de “pessoa com deficiência”, diríamos que são pessoas que apresentam alguma deficiência no sentido definido acima, porém não necessariamente são deficientes.

Segundo Ribas (1983) tanto a terminologia aceita no âmbito médico, como a Classificação Internacional das deficiências, pretendem atender, inicialmente, à própria medicina e, por extensão, à área de reabilitação. O autor apresenta de forma simples e objetiva definições a respeito dos tipos de deficiência, que segundo o mesmo se dividem em três, as deficiências físicas (amputações, malformações ou seqüelas de vários tipos, etc.), as deficiências sensoriais, que se dividem em deficiências auditivas (surdez parcial ou total) e visuais (cegueira também parcial ou total) e as deficiências mentais (de vários graus). O autor destaca que as pessoas com deficiência são muito diferentes entre si, embora o estigma da deficiência tenha induzido a população em geral a acreditar que as pessoas com deficiência são todas igualmente limitadas, igualmente incapazes. Para este autor a deficiência é essencialmente um conceito relativo, dependente de questões socioculturais e físicas.

A raiz etimológica da palavra deficiência propicia o aspecto depreciativo dela, sendo derivada do latim *deficiens*, de *deficere*, cuja tradução é “ter uma falta ou ter uma falha”, o que permite classificá-la e considerá-la como uma “pessoa anormal”, o que remete ao caráter monstruoso, a uma anomalia (ALVES, 2003). Nesse ponto, a questão pode ser enriquecida com o trabalho de Canguilhem (1978) que discute e esclarece sobre os termos anomalia e anormal, para quem o termo anomalia vem do grego, do termo *nomos* que significa “lei” e é um fato biológico. Nesse sentido, acrescentamos que a deficiência física também o é, com base no sentido grego de *anomalos* como “desigual, diferente”.

Destacamos os comportamentos distintos que se tornaram evidentes nas pessoas que possuem certa limitação física; as pessoas com deficiência física desenvolvem formas e comportamentos diferentes para dar conta de ações do cotidiano como, por exemplo, a pessoa que não tem os dois braços e precisa pegar os talheres, poderá se utilizar dos pés; uma pessoa que é paraplégica ou usa muletas para locomover-se; uma pessoa que tem um braço e precisa preparar a refeição, ela pode segurar a faca com a boca para cortar a carne; Estes

comportamentos se revelam como diferentes daqueles que vimos como norma, no entanto é a norma deles em seu cotidiano.

Na descrição de Canguilhem (1978, p.109): “O homem normal é o homem normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas”. Neste sentido, conviver com uma deficiência é uma demonstração de que uma limitação física, ocasionada por um evento traumático, doença ou acidente, faz com que a pessoa desenvolva, aprenda ou se ajuste e tenha capacidade para mudar comportamentos para atender as demandas da vida. Sendo assim, continua “capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas”, exatamente conforme descreveu o autor que ainda afirma que as novas normas instituídas pelo homem normal a partir de uma deficiência, podem ser observadas no funcionamento do organismo, nas atividades cotidianas, num “fazer diferente”, como a linguagem visual dos surdos, a leitura tátil dos cegos ou as compensações musculares e funcionais dos paraplégicos, etc.

Diniz (2007) afirma evitar o uso da expressão “pessoa portadora de deficiência” ou “pessoa com deficiência”, por acreditar que estas expressões sugerem que a deficiência é “propriedade do indivíduo e não da sociedade”. A autora adota o termo “pessoa deficiente” ou simplesmente “deficiente” por considerar que a deficiência é uma característica individual na interação social e por acreditar que o termo “deficiente” devolve os estudos sobre deficiência ao campo dos estudos culturais e de identidade.

Sasaki (2002) esclarece o porquê do termo “portador” ter sido abandonado e afirma a preferência destas pessoas pela utilização do termo “pessoa com deficiência”:

No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo portador de deficiência. Pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência; que a deficiência que elas têm não é como coisas que às vezes portamos e às vezes não portamos, por exemplo, um documento de identidade, um guarda-chuva. O termo preferido [nos últimos anos] passou a ser pessoa com deficiência. (SASSAKI, 2002)

Concordamos com Ray Pereira (2009) em seu texto: Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão, que refere que o fato biológico presente na deficiência produz, em algum grau, uma diferença funcional; dessa forma, em vez de ineficiência e incapacidade, sentido literal de deficiência, a condição de deficiência é, de fato, uma diferença funcional, surgindo daí a designação “mulheres e homens com diversidade funcional”, em substituição a “pessoa com deficiência” e seus correlatos, tornando assim a deficiência uma diferença funcional.

Ao longo deste estudo ficamos muito tendenciados em adotar o termo “pessoa com diversidade funcional” por considerarmos que este não enfatiza os aspectos negativos, comum na terminologia vigente. Porém, embora o termo “diversidade funcional” seja um avanço em relação ao termo “deficiência”, ele ainda se mostra limitado à dimensão biológica na expressão “funcional”.

Por considerarmos a deficiência física como condição crônica, reconhecemos a necessidade de avançar na concepção desta definição, pois, na vivência desta condição há uma “diversidade no modo de viver a vida”, pois, decorrente da “diversidade funcional”, há que se buscarem maneiras diversas de se relacionar, de trabalhar, de estudar, de cuidar de si e ser cuidada, de ir e vir no espaço social, ou seja, de viver. Ray Pereira (2009) refere que, considerando que as deficiências são muitas e diferentes entre si, pessoas com deficiência são, portanto, “pessoas com diversidade funcional”, ou seja, que “funcionam de forma diferente”. Considera ainda que, nas demais referências, de forma direta ou indireta, os termos, sem exceção, indicam que a pessoa funciona mal, não funciona, é incapaz de funcionar etc., destacando-se, assim, os aspectos negativos como inerentes a tal condição.

Neste estudo adotamos o termo “pessoa com deficiência” em razão de ser este o adotado atualmente, desde 2008, após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), quando essas pessoas determinaram como deveriam ser chamadas. Para elas, a denominação “pessoa com deficiência” reflete a relação entre suas limitações e a estrutura do meio ambiente, além das atitudes da comunidade (SASSAKI, 2003).

A escolha por este termo embasou-se também no fato de que em nossa experiência profissional junto a este segmento, constatamos que em ocasiões de fóruns e eventos voltados à temática da deficiência, há um mal estar gerado com o uso da terminologia depreciativa, como o uso do termo “portador” ou “deficiente” e o relato de que gostariam de ser chamadas: “pessoas com deficiência”. Neste contexto, embora considerássemos mais adequado o uso do termo “pessoa com diversidade funcional”, consideramos oportuno manter o argumento das próprias pessoas com deficiência. Outro aspecto considerado foi que este estudo está sendo realizado com, por e para pessoas com deficiência, merecendo o respeito às opiniões das mesmas.

Adotamos também a utilização do termo condição crônica por deficiência, por, considerar a complexidade do cotidiano de quem vivencia a deficiência física, sendo esta uma condição permanente e que exige cuidados continuados.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Entendemos que para a compreensão dos significados presentes na experiência da deficiência física na perspectiva da pessoa que a vivência, das pessoas que compartilham esta experiência e que promovem cuidados a estas pessoas, seja no âmbito familiar ou no campo profissional de enfermagem de uma instituição que assiste exclusivamente a essas pessoas, seria necessário adentrar no cotidiano das mesmas, pois, entendemos que é no dia-a-dia que os significados são construídos, desconstruídos e ressignificados.

Para este feito, o ouvir atentamente o que se diz, o entender e o interpretar as experiências de cada pessoa que vive e compartilha esta temática, tendo que nos despir de julgamentos e de pré-conceitos, foram questões fundamentais e que se inscrevem como estudo de natureza qualitativa e exploratória. Assim, com base em conceitos da socioantropologia, de acordo com aporte metodológico da pesquisa matricial à qual está inserido: “Significados e sentidos do cuidado em condição crônica: um olhar sob a perspectiva socioantropologica”, este estudo tem por proposta: *Compreender os significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia esta condição, de sua principal cuidadora familiar e de profissionais de enfermagem.*

O Estudo de Caso que, segundo Minayo (2006, p. 164) “[...] utiliza estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão” foi a metodologia considerada coerente à proposta pretendida.

A relevância dos estudos qualitativos consiste por responder a questões muito particulares, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações e atitudes (MINAYO, 2006), possibilitando a compreensão dos significados presentes nos processos subjetivos que permeiam as experiências das pessoas que vivem e/ou convivem com a condição crônica da deficiência física e também das pessoas que cuidam profissionalmente dessas pessoas.

Para a realização do estudo nos apoiamos na perspectiva socioantropologica por entendermos que a deficiência é uma construção social e cultural e, portanto, os seus significados são compartilhados nos grupos sociais. A experiência das pessoas é construída nos contextos socioculturais nos quais se inserem e têm por base as vivências de cada um, por isto integra ao plano biológico, o contexto cultural, social e econômico.

3.1 Cuidados Éticos

A pesquisa matricial foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Julio Muller sob número 792/CEP-HUJM/10 em 20/04/2010 e este estudo foi aprovado pelo mesmo Comitê, com parecer número 018/CEP-HUJM/2011 (Anexo A).

Após a seleção das pessoas do estudo, estas foram contatadas pela pesquisadora e a elas foi explicado sobre a pesquisa e seus objetivos. Depois de verificado o interesse e a aceitação para participar da mesma, foram explicados e garantidos o anonimato, o sigilo, a proteção da imagem, a não utilização das informações em prejuízo das pessoas; a possibilidade de retirar-se da pesquisa, mesmo após a coleta de dados, sem nenhum prejuízo ou dano, assim como, foi assegurado o acesso aos resultados, os quais nos comprometemos em divulgar e publicar (Anexo B). Colocamo-nos também a disposição para sanar dúvidas a qualquer momento.

Antes do início de cada entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE (Apêndice A) foi lido e explicado em linguagem acessível e assinado pelo representante legal da pessoa com deficiência, em razão de estarmos, segundo as normas legais vigentes, tratando de indivíduos considerados vulneráveis, sendo garantida a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definida. No caso dos cuidadores e dos profissionais de enfermagem o TCLE foram assinados pela própria pessoa. Também foi solicitada autorização para gravação da entrevista, explicado e garantido que durante todo o processo seriam obedecidas rigorosamente as normas vigentes para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, em atendimento a Resolução do Conselho Nacional de Saúde Nº 196/96 (BRASIL, 1996).

As pessoas informantes foram identificadas por nomes fictícios, resguardando preceitos éticos de pesquisas com seres humanos. A pessoa com deficiência será apresentada com o nome fictício de Angelina Jolie, conforme sua própria escolha, a cuidadora foi chamada de Mãe e as trabalhadoras de enfermagem de Rita, Auxiliadora e Rosária. A irmã de Angelina foi citada nas narrativas sendo denominada pelo nome de Irmã. O local de contexto do estudo foi denominado como Centro Especial.

Como já relatado, a pesquisadora atuou por seis anos na referida instituição em atividades de gestão e, apesar do receio inicial de haver um olhar tendenciado, acreditamos que tal fato propiciou uma maior aproximação com as pessoas do estudo, o que é sustentado por Minayo et al. (2006, p.274) quando afirma que: “No trabalho qualitativo, a proximidade

com os interlocutores, longe de ser um inconveniente, é uma virtude”. Nessa perspectiva, ao adentrar no cotidiano dessas pessoas, possibilitamos dar 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 dos significados presentes na experiência dessa condição.

3.2 O Centro Especial

O estudo foi desenvolvido em Cuiabá- MT e envolveu um órgão da esfera pública Estadual, o Centro Especial, que serviu como contexto do estudo para escolha dos sujeitos participantes da pesquisa em razão de atender, exclusivamente, a pessoas com deficiência que apresentem maior comprometimento físico, fisiológico ou intelectual e a necessidade de tratamento odontológico não convencional, que não possa ser realizado na atenção primária devido à necessidade de condicionamento, contenção, sedação ou anestesia geral.

Para melhor conhecimento deste Centro, todos os dados aqui apresentados foram colhidos do Relatório de Gestão 2005-2011 em agosto de 2011.

O Centro Especial foi criado através da Lei 8.344, de 30 de junho de 2005, com os objetivos de: Ampliar as condições de acesso universal aos serviços de saúde, à promoção e prevenção da saúde e de proporcionar um atendimento especializado às pessoas com deficiência do Estado de Mato Grosso; Facilitar o acesso dessas pessoas à assistência odontológica especializada; Implantar a assistência odontológica as pessoas com deficiência em ambiente ambulatorial e hospitalar sob condicionamento, sedação ou anestesia geral; Tornar-se núcleo de capacitação profissional e educação continuada voltada ao atendimento especial para os cirurgiões dentistas de Mato Grosso; Ser referência na prevenção, diagnóstico e tratamento de lesões bucais benignas. Foi inaugurado em 26/07/2005 como referência para os 141 municípios do Estado de Mato Grosso e tem como missão “Promover a assistência odontológica ao paciente especial com equidade, eficiência e responsabilidade social”.

Sua estrutura física é composta de dois andares, sendo que no primeiro localiza-se a área assistencial ambulatorial composta pela recepção geral; oito consultórios odontológicos; setor de esterilização de materiais; sala de raios-X; sala de cardiologia. No piso superior, acessado por uma escada ou por um elevador, localiza-se o centro cirúrgico; o almoxarifado; a sala do serviço social; sala de reuniões, uma copa e três salas administrativas

onde se situam a diretoria, as gerencias e o setor de recursos humanos. Sua arquitetura foi toda planejada para garantir a acessibilidade em todos os setores do prédio, porém há três anos o elevador encontrava-se sem funcionamento.

A Assistência prestada é interdisciplinar com cirurgião dentista, técnicos de saúde bucal (TSB), assistente social, enfermeiro, técnicos e auxiliares de enfermagem, cardiologista, anestesista, fisioterapeuta e psicólogo; conta ainda com a atividade de sala de espera realizada por uma arte-educadora.

Até julho de 2011, apresentava 7.502 pacientes cadastrados; tinha realizado 152.429 procedimentos entre consultas e atendimentos e atendido a 128 municípios do Estado de MT.

De acordo com Relatório Anual de 2010 o Centro Especial organiza sua atenção prestada com foco em algumas macro-políticas que norteiam a construção e desenvolvimento de todos os projetos e ações internas e externas do Centro: Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência; Programa Brasil Sorridente; Política Nacional de Humanização; Política de Atenção a Saúde do Trabalhador; Política de Educação Permanente e Programa de descentralização. Como metodologia de avaliação e planejamento, a gestão adotou desde 2006 a estratégia de realizar anualmente, o “Encontro de Rodas: avaliando para planejar”, que recebeu Menção Honrosa do Ministério da Saúde em agosto de 2009 durante o II Seminário Humanizausus.

3.3 A escolha das pessoas para o estudo

Considerando que “A pesquisa qualitativa tem como critério o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão, sendo considerada a amostra qualitativa ideal aquela que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do fenômeno a ser estudado” (MINAYO, 2006 p. 197). Buscamos apreender o fenômeno na perspectiva da pessoa com deficiência física, do cuidador familiar e dos profissionais de enfermagem que cuidam dessas pessoas.

A pessoa com deficiência física a ser escolhida, precisava ser cadastrada no Centro Especial, procedente de Cuiabá ou Várzea Grande, apresentar condição de dependência para o cuidado diário, fazer uso de cadeira de rodas, apresentar limitações corporais aparentes, ser capaz intelectualmente, expressar-se verbalmente para responder a

entrevista e compartilhar de sua experiência como pessoa com deficiência, apresentar disponibilidade e ser bom informante, sendo então selecionada uma jovem com deficiência física.

Angelina tem 20 anos de idade e o diagnóstico de paralisia cerebral ao nascimento, que acarretou na condição crônica de deficiência física e em dependência física, mas com capacidade cognitiva e de verbalização preservada. É muito bonita e simpática. Apresenta os movimentos rígidos e estes são desajeitados quando fala em razão de seus músculos serem demasiadamente “tensos” e o seu “tônus não ser equilibrado”, sendo esta uma das conseqüências da paralisia cerebral e que implicam no modo de ser e funcionar do seu corpo.

Ela sempre foi uma pessoa que se destacava no contexto dos seis mil pacientes cadastrados no Centro Especial, por apresentar uma postura que sempre chamou a atenção da equipe multiprofissional em razão de, além de ser muito bonita e vaidosa, sua positividade no enfrentamento da condição crônica da deficiência física, que lhe impunha inúmeras limitações como não andar, não comer ou beber sozinha.

Por suas questões corporais, implicadas pela deficiência física, Angelina era uma usuária da instituição que demandava maiores cuidados de toda equipe, em razão de sua motricidade involuntária que exigia contenção durante a realização dos procedimentos odontológicos, sendo, ao mesmo tempo, intelectualmente colaborativa. Sua capacidade intelectual era visivelmente observada como superior à sua capacidade corporal o que, unido à sua personalidade simpática, acolhedora, inteligente, comunicativa e sempre sorridente, deixava a todos nós, profissionais de saúde, impressionados e felizes quando estávamos na sua presença. Assim, não era incomum que profissionais de diferentes setores se dirigissem rapidamente ao seu encontro quando tinham conhecimento da sua presença no Centro, para cumprimentá-la e ter momentos de aprendizado único sobre a vida.

Por fazer uso de um aparelho ortodôntico, freqüentava o Centro com maior freqüência que a habitual e vivenciou com os profissionais momentos para além da assistência odontológica em si, numa relação que consideramos ser muito próxima da desejada entre profissionais de saúde e usuários, com base no diálogo, acolhida e uma interação em que ambos são afetados. O centro promoveu uma exposição dos quadros que ela pintava com a boca; ela foi a escolhida para dar uma entrevista na ocasião do aniversário do Centro; também acompanhamos a segunda gravidez de sua Mãe e o processo de aguardar o nascimento de sua irmã.

Neste contexto, passamos a observá-la e, simultaneamente, a admirar sua beleza e alegria, sua sabedoria no que falava, com um olhar brilhante e um sorriso que demonstrava que era muito feliz, apesar da condição crônica de deficiência física.

Por todos estes fatos, Angelina foi uma das primeiras usuárias elencadas pela pesquisadora como provável pessoa para o estudo. E entre outras possibilidades de pessoas com a mesma condição, como ela se enquadrava nos critérios de elegibilidade e aceitou prontamente participar do estudo no primeiro contato, ela foi a escolhida para compartilhar sua experiência. Conseqüentemente, o familiar entrevistado foi a Mãe de Angelina, que foi escolhida em razão de ser a principal responsável pelos seus cuidados diários, apresentando, desta forma, um imenso potencial em contribuir para contextualização e compreensão relacionada à experiência de deficiência de Angelina.

Em relação aos profissionais, partimos do pressuposto que os profissionais do Centro Especial têm uma experiência no cuidado profissional de pessoas com deficiência, assim, foram sujeitos do estudo, três profissionais de enfermagem que atuavam no Centro Cirúrgico, sendo uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem. Todas são mulheres e mães e estavam na instituição há mais de um ano. Este setor foi especificamente escolhido em razão de ser o local para onde são encaminhados os pacientes impossibilitados de receberem o tratamento odontológico em nível ambulatorial, mesmo sob contenção ou condicionamento. São encaminhadas para o centro cirúrgico as pessoas com deficiência que necessitam receber tratamento odontológico sob sedação, sendo estes pacientes mais graves, agressivos ou fisiologicamente mais comprometidos, demandando maior cuidado da equipe de enfermagem. Essa situação possibilita uma maior proximidade com as pessoas com deficiência, com os familiares que os acompanham e com aspectos relacionados à vivência da experiência desta condição.

3.4 O contexto de Angelina e sua família

Angelina Jolie reside na capital do Estado de Mato Grosso, em um Bairro classificado segundo a Wikipédia (2011) como um bairro ribeirinho, sendo localizado ao lado de avenidas importantes e próximo às quatro maiores universidades da cidade. Ela mora juntamente com sua Mãe, a Irmã e o padrasto, numa casa de alvenaria de três peças, pequena, simples, bem organizada e limpa, localizada no quintal da casa da sua avó materna e seu tio,

local onde só tivemos acesso à varanda da frente, onde Angelina escolheu para realização da sua entrevista. Ambas as casas ocupam o mesmo terreno. A família possui um cachorro de pequeno porte e um papagaio, que Angelina ganhou quando criança.

Sua cuidadora principal e exclusiva é sua mãe. Seu pai não é participativo na vida dela. A Mãe se divorciou quando Angelina tinha dez anos e casou-se novamente, tendo outra filha. Não trabalha fora, em razão de ter que cuidar das filhas.

Trata-se de uma família cuja renda é composta pelo auxílio que Angelina recebe, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), pelo salário do padrasto de Angelina, cuja ocupação é de motorista, pelos trabalhos informais que a Mãe faz, como vender peças íntimas e enxoval e, eventualmente, por uma ajuda financeira dada pelo pai de Angelina. A mãe refere que a renda é suficiente para as necessidades da família.

A família não possui carro próprio e utiliza o transporte público regular da cidade. Angelina é cadastrada para utilizar o Serviço de Atendimento Especial, que aqui denominaremos com o nome fictício de “Transporte Especial Restrito” que, de acordo com a Associação Matogrossense dos Transportes Urbanos (2012), trata-se de um projeto social que presta serviço gratuito de transporte na cidade de Cuiabá para atender pessoas com mobilidade reduzida devido à deficiência motora, sendo este custeado somente pelas empresas de transporte coletivo do município. Este recurso é restrito às pessoas de baixa renda cadastradas na Associação Matogrossense dos Deficientes Físicos (AMDE). O serviço estabelece prioridades levando em conta o grau de severidade e os seguintes motivos para o atendimento: 1º Tratamento de Saúde e Programas de Reabilitação; 2º Educação Especial; 3º Trabalho; 4º Educação Comum.

Angelina estuda em escola regular pública no período matutino e sua irmã no período vespertino. A família é usuária do Sistema Único de Saúde (SUS).

3.5 A coleta de dados

Foram entrevistadas (05) cinco pessoas, sendo (01) uma com deficiência e sua cuidadora principal (1), e três (03) profissionais de enfermagem que cuidam de pessoas com este perfil.

A coleta de dados foi realizada no período de julho a agosto de 2011, por meio de entrevista com questões orientadoras para cada segmento, que ocorreram em momentos

diferentes e em separado, previamente agendadas em local e horário de acordo com a preferência das entrevistadas e registradas em gravador digital. Foram conduzidas pela pesquisadora, com auxílio de bolsistas de iniciação científica.

A entrevista foi considerada coerente para o estudo por considerarmos que esta tem como vantagem dar liberdade à pessoa para expressar livremente suas experiências e preocupações, possibilitando ao pesquisador a exploração dos problemas (POLIT; HUNGLER, 1995).

Por ser uma experiência nova realizar entrevista gravada e filmada, o momento foi de ansiedade e de preocupação com os instrumentos de gravação, os quais utilizamos três: um MP3, uma máquina digital com função de filmadora da pesquisadora e um MP3 da bolsista.

Apesar de filmadas, as imagens serviram-nos de apoio para observar e analisar a experiência nos contextos onde as pessoas do estudo estavam inseridas, na casa e no Centro Especial. Porém, não analisamos essas imagens, não sendo estas descritas neste estudo.

3.5.1 A entrevista com a pessoa com deficiência: Angelina

Antes da entrevista, nos preocupamos com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, de forma a deixá-lo o mais organizado, sendo preparados dois Termos, um para pessoa entrevistada e outro para sua responsável legal. No entanto, apenas o da Mãe foi utilizado porque Angelina não tinha condições de assinar o documento em razão de sua limitação motora.

A entrevista foi previamente agendada na residência da mesma, no período vespertino, de acordo com a sua preferência e conduzida pela pesquisadora, juntamente com duas Bolsistas de Iniciação Científica. No encontro, o “clima” era de descontração, apesar da apreensão por parte das bolsistas quanto ao que iriam encontrar. Dessa forma, visando deixar as bolsistas confortáveis, fomos conduzindo as mesmas desde a chegada na casa até a forma de cumprimentar a Angelina.

No contexto familiar e doméstico de Angelina, a varanda da casa da avó foi o local escolhido por ela para entrevista, ao longo da qual esta parecia sentir-se muito a vontade e permaneceu em sua cadeira de rodas; nós nos posicionamos de frente a mesa de refeição, em torno da qual formamos uma roda e na qual foram dispostos os gravadores, blocos de anotação, os TCLE e o roteiro com as questões norteadoras para entrevista (Apêndice B), que

tinha como questões chaves: *Conte-nos a sua historia de vida. Como é seu dia- a- dia? Fale a respeito de seus cuidados de saúde.*

A Mãe esteve presente durante o tempo da entrevista, porém distante do gravador e numa posição fora da nossa “roda” de conversa, por isso algumas falas suas ficaram incompreensíveis, apesar de no desenvolver da entrevista ter sido convidada a aproximar-se. Em alguns momentos foi solicitada por Angelina à complementar ou esclarecer algo que estava sendo dito. Esta participação da Mãe foi percebida por nós como enriquecedora para compreensão da experiência, do contexto e dinâmica familiar, o que também foi contribuído pela presença da Irmã de seis anos que esteve em alguns momentos brincando ao lado de Angelina, foi apresentada por ela que contou-nos sobre sua relação com a Irmã que também foi “entrevistada”, sendo marcante o momento em que quis compartilhar, com muita euforia, com consentimento de Angelina, alguns quadros que Angelina pintava com a boca; assim como quando se referiu ao fato da Angelina ficar o tempo todo na cadeira de rodas e não aceitar substituir a cadeira atual, considerada “velha”, por uma cadeira nova que já havia sido adquirida, a qual Angelina referiu não sentir-se tão confortável em razão do costume e apego com a cadeira atual.

A participação da Mãe na entrevista com Angelina apresentou apenas um momento conflituoso, cuja discussão relacionava a não aceitação da Mãe de um namorado virtual de Angelina. Neste momento delicado para nós como entrevistadoras, procuramos manter postura neutra.

A entrevista durou cerca de uma hora e quinze minutos e, após ter sido dada como encerrada, fomos convidadas a fazer um lanche junto com a família.

Inicialmente não nos preocupamos se teríamos ou não a possibilidade de conhecer a casa de Angelina naquela primeira entrevista, porém no momento do lanche, fomos convidadas, pela própria entrevistada, para conhecermos o seu quarto, na intenção de nos mostrar como é e como ela usa seu computador adaptado. Neste momento ela nos apresentou sua casa que era composta de uma varanda utilizada como área coletiva da família, o quarto da Mãe e do padrasto e o quarto que Angelina compartilha com a Irmã. Angelina destacou no quarto a cama de casal, a qual divide com a Irmã, e o seu computador. Falou-nos do seu prazer de conviver nas redes sociais virtuais e nos apresentou vários álbuns de foto, verbalizando gostar muito de produzir fotos, sentindo-se vaidosa com o resultado, uma vez que as fotos, de fato, eram muito bonitas e bem tiradas.

Ao final, quando deixávamos o quarto de Angelina, tivemos a oportunidade de sermos apresentadas a sua avó materna e seu tio que chegavam em casa naquele momento. Ambos demonstraram já terem conhecimento prévio sobre a pesquisa e a realização da entrevista naquela data, o que, segundo a Mãe, era visto com naturalidade, uma vez que Angelina já havia participado de outras atividades semelhantes. Porém, ambos não se mostraram receptivos a participar da nossa conversa, apesar de apresentarem uma postura de curiosidade quanto a nossa presença.

No movimento entre entrevista dialogada, lanche e apresentação da casa, passamos cerca de quatro horas na casa de Angelina.

A experiência da entrevista com Angelina foi discutida entre mestrandas, orientadora e bolsistas. Na discussão ressaltamos que para a entrevista com Angelina foi necessário nos adaptarmos à mesma, pois requeria disponibilizar maior tempo para formular a pergunta e mais tempo para que ela pudesse dialogar sua resposta; ainda nos preocupou a acerca do conforto de Angelina, por isso ficamos atentas em observar os sinais de cansaço ou desconforto e constantemente questionávamos sobre como ela se sentia e se algo a incomodava. Discutimos sobre nossa postura diante de momentos problemáticos surgidos no decorrer, como ocorreu entre mãe e filha e buscamos não omitir opiniões, mas destacar os contextos envolvidos na perspectiva de cada uma.

Apesar da participação da Mãe e da Irmã durante a entrevista de Angelina ter sido considerada como um aspecto positivo para compreensão da experiência, reconhecemos que caso desejássemos aprofundar algumas questões de fórum mais íntimo, como as relativas à sexualidade, teríamos que de ter uma conversa “a sós” com Angelina.

Gostaríamos de ter realizado novas entrevistas com Angelina, porém, dada a riqueza de dados coletados e de elementos presentes no conteúdo da entrevista realizada, focalizamos sobre o que ela nos ofereceu nesta. Optamos por ampliar o foco desta temática, incluindo sua mãe e os profissionais de enfermagem como sujeitos deste estudo.

3.5.2 Entrevista com a cuidadora: Mãe

Cerca de uma semana depois da entrevista com Angelina, a entrevista com a Mãe ocorreu, a pedido da mesma, no Centro Especial. Esta foi realizada em uma sala reservada, climatizada e também com a presença das duas bolsistas e da mestrandas, a partir de questões

norteadoras (Apêndice C), que tinham como questões chaves: *Conte-nos sobre a sua história com Angelina. Como é viver com ela? Como é seu dia-a-dia com Angelina? Fale a respeito dos cuidados de saúde de e para Angelina.*

A posição adotada por todos durante a entrevista foi a mesma da ocasião da entrevista com Angelina, em roda em torno de uma mesa. A entrevista teve duração de aproximadamente uma hora e encerrou-se com um lanche.

Após a entrevista nós, entrevistadoras, discutimos a respeito da mesma e dos aspectos mais significativos, sendo considerado marcante a personalidade forte da Mãe e sua postura de aceitação e positivismo em relação a experiência de Angelina. Foi verbalizado como emocionante o momento em que a Mãe chorou ao verbalizar sobre o seu sofrimento ao ver as dificuldades enfrentadas por Angelina, em razão de suas limitações. Neste momento respeitamos o seu silêncio na duração do choro, sem fazer maiores indagações e, nos colocamos numa postura ainda mais próxima, com contato de segurar em seu ombro, em sua mão e oferecer-lhe um copo com água. Ela mesma deu continuidade à entrevista explicando sobre como conduz momentos como este na presença de Angelina.

Este encontro durou, entre entrevista e lanche, cerca de duas horas.

3.5.3 Entrevista com as profissionais de enfermagem

As entrevistas com as profissionais de enfermagem ocorreram no âmbito do próprio Centro Especial, em horários agendados pelas próprias entrevistadas, durante expediente de trabalho, em momentos considerados mais oportunos, havendo liberação por sua chefia imediata.

Uma entrevista foi conduzida pelo bolsista com auxílio de uma pessoa que o mesmo levou para ajudar na gravação e as outras duas foram conduzidas pela pesquisadora, juntamente com o bolsista que previamente havia visitado e se inteirado da Instituição e suas práticas.

As entrevistas transcorreram naturalmente em ambiente agradável e prazeroso. Duraram, em média, cinquenta minutos cada. Foram conduzidas com base nas questões norteadoras (Apêndice D) que tinham como questões chaves: *Como você compreende uma pessoa com deficiência? Como é o seu dia-a-dia, relacionado a cuidar de pessoas com deficiência neste Centro? Fale sobre como é e o que representa cuidar dessas pessoas.*

3.6 Tratamento dos dados coletados

Os dados obtidos neste estudo passaram a compor o banco de dados da pesquisa matricial em que esta inserido: “*Significados e sentidos do cuidado em condição crônica: um olhar sob a perspectiva socioantropológica*”. Sobre a temática da deficiência, esta dissertação e seis subprojetos de iniciação científica, compõe um eixo que tem a condução sob responsabilidade da pesquisadora.

Em razão de estarmos trabalhando com três diferentes ópticas, foi amplo o universo que identificamos a partir dos dados coletados, não sendo uma tarefa fácil a transcrição das entrevistas, que resultaram em 96 páginas, que contaram com o trabalho dos Bolsistas de Iniciação Científica que me acompanharam durante toda a pesquisa.

Por se tratar de três perspectivas diferentes, da pessoa, da cuidadora familiar e de profissionais de enfermagem, sendo esta última composta pela entrevista com três pessoas, decidimos deixar cada entrevista com uma cor de texto diferente, de forma a podermos identificar rápida e claramente quem é que estava falando, prevendo facilitar a composição final do *corpus* de análise.

Tendo tido este cuidado visual, após leitura exhaustiva do texto, a análise foi processual e organizada em categorias temáticas que emergiram, procedendo-se à análise temática, onde a presença de determinados temas podem denotar o pensamento coletivo expresso no discurso individual, ou seja, os núcleos de sentido se relacionam aos significados presentes no objeto analítico visado (Minayo, 2006).

Após as várias idas e vindas acompanhadas de leitura e interpretação sobre o que os dados estavam dizendo, percebemos que dos agrupamentos oriundos de todo o *corpus* de análise, emergiram três categorias:

- **Os significados presentes na experiência da, com e para a deficiência física;**
- **Os significados do cotidiano com a deficiência física;**
- **Significados do cuidado no contexto da deficiência física.**

Esforçamos-nos em agregar aos temas, os depoimentos relativos a cada perspectiva, da pessoa com deficiência, de sua Mãe e das profissionais de enfermagem, pois, almejávamos inter-relacioná-las, porém reconhecemos que os dados empíricos de um segmento ou outro, foi marcante em uma ou outra categoria.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

4 OS SIGNIFICADOS PRESENTES NA EXPERIENCIA DA, COM E PARA A DEFICIENCIA FÍSICA

Os significados da experiência da deficiência física apontam em diferentes formas de viver, de compreender e de ser, que variam de acordo com os conceitos socioculturais que estão aí impregnados e com a posição que a pessoa ocupa na vivência em relação a esta condição. Neste estudo, a compreensão destes significados ocorre a partir de três pontos de vista diferentes, da pessoa que vive a experiência, Angelina; do familiar que cuida continuamente, cotidianamente e de modo permanente das suas necessidades de vida, sua Mãe e, de três profissionais de enfermagem que lidam diariamente e exclusivamente no cuidado a saúde de pessoas com esta condição.

Para Martins e Barsaglini (2011) há uma vinculação do contexto pelo qual as experiências das pessoas são construídas, ao desempenho dos papéis sociais e dos valores morais. Sendo assim, apesar das pessoas compartilharem valores socialmente construídos sobre a deficiência, cada um estabelece significados e sentidos particulares em razão da sua vivência.

Angelina se identifica como tendo uma patologia designada como paralisia cerebral, sendo esta parte do seu ser, relacionado-a ao fato de apresentar problema físico, movimentos bruscos, mobilidade corporal limitada e cansaço, como relata:

Sou portadora da paralisia cerebral e por isso eu tenho alguns problemas físicos, eu sou bem lerdinha. [...] Por eu ter os movimentos muito bruscos eu me canso muito a toa [fácil] e isso é um grande defeito de um PC assim, cansar a toa demais. Chega à noite, nossa, eu não fiz quase nada! Nossa! To cansada! É uma coisa muito chata e isso não me deixa fazer muita coisa porque rapidão eu já canso. (Angelina)

Nesta sua auto-definição, o corpo se constitui como aspecto relevante na sua condição de ser pessoa com paralisia cerebral e na sua deficiência que é física, pois considera na sua experiência de vida os limites do corpo.

Embora ela se defina como “portadora de deficiência”, a palavra “portadora” dá a idéia de que sua condição não é parte de seu ser, mas algo que pode ser removido. Por isto, este termo, por não caracterizar a condição de ser uma pessoa com deficiência, ou seja, uma condição permanente, tem sido excluída das terminologias utilizadas nas políticas públicas.

Ainda, esta forma de identificação dá uma expressão relevante à deficiência e menos à pessoa, tornando-a sujeita ao preconceito, sendo este modo de ver a pessoa com deficiência decorrente da forma como esta condição foi designada ao longo da história da sociedade.

Segundo Santana e Bergamo (2005), a identidade de cada pessoa esta em permanente construção, sendo feita e (re) feita nas relações sociais que temos conosco mesmo e com os outros; são construídas nas práticas sociais e impregnadas por relações simbólicas, portanto, está em permanente construção. Para Angelina, sua identidade se associa a patologia e esta relação pode estar vinculada ao que Souza (2007) refere ao corpo, como lugar, expressão, forma identitária de sociabilidade e subjetividade, que perpassa por várias nuances na realidade das deficiências.

Pereira (2006) afirma que encarar a própria deficiência como numa identidade é uma questão muito delicada, pois não se “adota” uma identidade como se escolhe uma roupa, mas requer um longo processo, por vezes doloroso, envolvendo o assumir uma condição que, *a priori*, é considerada inferior e negativa, portanto depreciativa pelo senso comum, uma identidade-alcunha, que faz referência ao “defeito” físico. Para este autor, ao pensar em identidade como um conjunto de características que “identificam” alguém, os aspectos físicos não podem ficar de fora.

Foucault (2007) considera o corpo como a realidade concreta de cada indivíduo e afirma que sobre o corpo de cada um incide um poder que controla minuciosamente os gestos, as atitudes, os comportamentos, os hábitos e os discursos. Dessa forma, compreendemos que, embora Angelina tenha limites no seu corpo físico, ela se mostra única na medida em que revela sua identidade por meio dos seus comportamentos, crenças e formas de ser:

É Angelina pessoa. Aí, sei lá. Uma pessoa que quer o melhor pra si mesma. Tem horas que choca muito querendo uma coisa e não pode pelas limitações. Querendo viver o melhor! Uma jovem meio estabanada, meio alegre e tem dia é triste. Essa sou eu assim. Gosto dos amigos, gosto de rir, gosto de viver. É isso. Essa sou eu! (Angelina)

Martins e Barsaglini (2011) consideram que a identidade integrante da experiência da deficiência física é socialmente construída e legitimada pela diversidade de significados que pode assumir dentro de um mesmo grupo social; que extrapola a dimensão física e se apóia em padrões culturais de referência, postos em interação na vida cotidiana. Para Santana e Bergamo (2005) a identidade não pode ser vista como inerente às pessoas, mas sim como resultado de práticas discursivas e sociais em circunstâncias sócio-históricas particulares.

Sendo assim, a interpretação de Angelina sobre sua própria condição é concebida socialmente e inclui a concepção sobre a diferença corporal.

Segundo Le Breton (2010) a nossa existência é corporal, sendo o corpo a descrição da pessoa e de sua subjetividade. Conforme Martins e Barsaglini (2011), na deficiência física, a sua visibilidade pode ser exacerbada quando os sinais estão corporificados na aparência, na forma, no tamanho e na sua funcionalidade. O corpo aparece como um elemento demarcador que influencia a construção da identidade das pessoas que vivenciam a própria condição da deficiência física, mas também media a interpretação e a conduta das pessoas que estão do lado de fora desta experiência, como as que convivem com a mesma, como a família, e as que participam no cuidado profissional de saúde destas, como os profissionais de enfermagem.

Visualizamos a relação entre identidade e corpo, em especial daquela pessoa que experiência a deficiência física, no entanto, o corpo e seus limites e suas potencialidades marcam a vida da pessoa com deficiência, mas também a vida de quem cuida, sua mãe, e dos profissionais de enfermagem.

4.1 O corpo como medida

Segundo Pereira (2006), embora haja uma dimensão subjetiva na deficiência física, o que há de mais objetivo nela é o corpo “deficiente”. Em sendo assim, este corpo “deficiente” pode ser considerado como o fundamento singular para uma discussão sobre os significados presentes na experiência de cada pessoa que de certa forma vive e partilha a deficiência: a própria pessoa com deficiência, sua mãe e profissionais de enfermagem.

Le Breton (2010) entende a corporiedade humana como um fenômeno social e cultural, motivo simbólico, objeto de representações e imaginários, portanto, moldado pelos contextos sociais e culturais, sendo o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída.

No contexto de Angelina, sua funcionalidade corporal limitada influencia no seu modo de ser:

Influencia, bastante. Mas eu tenho que lidar com tudo isso, né. Que é coisa que é de mim assim, não ficar nervosa, que, ah não deu? Faz de novo! Se não dá, pede ajuda! É complicado, mas tem que ter uma cabeça boa, senão... Porque tá em mim, não vai sair de mim. Porque tem que conviver com isso. E é assim. (Angelina)

No relato, os termos “*não ficar nervosa*”, “*pede ajuda*”, “*tem que ter uma cabeça boa*”, “*tem que conviver*”, revelam formas de gerenciar a condição de ter os limites corporais e os movimentos involuntários que, sendo permanentes, bem como a condição de dependência de outros, são incorporadas como parte inerente de seu próprio ser.

O relato de Angelina expressa a dicotomia entre a funcionalidade do seu corpo em relação a sua mente:

Isso, a minha cabeça pensa de um jeito, o meu corpo é outra coisa. Então eu tenho que domar os dois e tentar deixar os dois uniformes. Eu confesso pra vocês que não é fácil fazer isso: ter uma cabeça tão, tão, como que eu vou dizer? Boa! (Angelina)

Para Angelina o significado do “corpo com limites” e de uma “cabeça boa” possibilita estabelecer uma dicotomia entre o seu corpo físico e sua mente, requerendo dela a necessidade de “*domar*” para equilibrar estas duas partes. Esta forma de entender o corpo é social e culturalmente construída e tem relação com a história da medicina ocidental que segundo Queiroz (1986) passou a entender o corpo como uma máquina, fragmentando-a e sendo considerada doença qualquer distúrbio de um dos componentes desta máquina humana, e por isto mesmo, passível de ser reparada pela intervenção médica. Esta visão fortemente arraigada em nossa sociedade, cujo paradigma divide a unidade do ser, requer ser desafiada.

A idéia de “uma mente sã em um corpo com tantas limitações” é muito significativa para Angelina que a refere como sendo um das suas maiores dificuldades:

Minha cabeça é tão boa e ter uma limitação tão forte assim! É complicado! (Angelina)

Ramón Sampredo, citado em Ribas (2007), faz referência ao forte valor dado à dicotomia corpo e mente: “Cabeça viva em corpo morto” (RIBAS, 2007, p. 37). O que é reforçado pelo relato da Mãe ao referir-se a sua filha como tendo capacidade intelectual em detrimento a capacidade física:

A parte intelectual dela não foi afetada. Só coordenação motora. (Mãe)

Para as profissionais de enfermagem deste estudo, o corpo também é medida:

Uma vez eu achei o máximo! [...] A menina com as duas mãozinhas “deformadinhas”. [...] Ela pegou um lápis de cor, aí eu tava vendo ela

pintar assim, aquela dificuldade! Mas ela pintou assim, não saiu pra fora nem um pouquinho assim, sabe? (Fala com entusiasmo) Aí depois ela falou, tia olha aqui! Aí eu olhei e, sabe quando você não acredita que foi aquela pessoa que pintou? Assim eu achei o máximo! (RISOS). Eu falei: Nossa! O dedo, a mãozinha assim! Aí você sai e fala, puxa! Aí eu fiquei uns dois dias pensando nesta menininha. (Fala rindo, demonstrando surpresa). Ela com toda aquela dificuldade, pegou o lápis e pintou. Acho que vocês estão entendendo o que eu quero dizer, né? (Auxiliadora)

No relato acima, ser criança do sexo feminino, ter alteração nas mãos e ao mesmo tempo poder realizar a atividade de pintura, revela que o significado do corpo é visto como fora da norma, no entanto a criança demonstra que tem a sua capacidade funcional. Na expectativa desta profissional há uma pré-concepção que associa a deficiência física à incapacidade da criança, sendo entendido como condição de superação o comportamento da mesma diante das limitações físicas.

O padrão culturalmente imposto de pessoas “normais”, com base na “norma” de corpo físico, tem levado ao uso do termo “deficiente” associado a pessoas incapazes ou inferiores. Segundo Pereira (2006) a diferença está estampada no corpo da pessoa com deficiência física e que, imprescindivelmente, esta é projetada para a vida e no cotidiano destas pessoas, de seus cuidadores, da família, de sua rede social e das instituições que frequentam.

A profissional de enfermagem, ao associar a deficiência à incapacidade mental, toma o corpo como referência de medida para avaliar o comportamento das pessoas com deficiência diante dos procedimentos realizados pela enfermagem:

Não deixam, e alguns, enquanto que tá bem sedado deixam, mas a hora que eles acordam, eles querem tirar da veia [a punção venosa], eles não compreendem. (Rita)

A associação entre a limitação corporal e a incapacidade mental das pessoas com deficiência física também pode ser visualizada nas relações sociais com elas, pelas atitudes de infantilização, comumente assumidas pelas pessoas diante delas, como relata a Mãe que refere as queixas da filha sobre a forma como é “tratada” pela família do seu pai:

Ela chega para mim e diz: - Mãe, o pessoal lá do meu pai pensa que eu sou retardada! - Eles tratam ela como criança, tratam ela como se fosse assim, pior do que ela é, entendeu? Ela não precisa, tratam ela como se fosse criança ainda, não tem ela como uma adulta. Pra mim ela é uma adulta normal, pessoa adulta normal, né? E pra eles não! Aí quando ela é áspera,

tudo, faz uma coisa que, uma falta de educação, entendeu? Aí eles ficam variado! Eu falo: - Angelina, pega leve! Ela diz: - Ah! Eles não querem me tratar bem, ficam achando que eu sou retardada, tem que ouvir mesmo! (Mãe)

Este comportamento também acontece com os profissionais de saúde que tendem a tratá-las como crianças mesmo sendo adultas, usando palavras no diminutivo, voz infantilizada e super proteção. Neste estudo, a profissional de enfermagem, ao relatar a superação de uma pessoa com limites decorrente da mobilidade corporal, revela que passa a considerá-la como herói em razão de conseguir fazer o que pessoas “normais” fazem:

Nossa! Aqui tem um, eu acho incrível também. Ele é deficiente, ele vem de moto e ele desce sozinho da moto, é da cintura pra baixo, é um rapaz de 32, 33 anos eu acho. A moto dele é adaptada. Eu falo pô, cara, aí, olha só o que ele teve, teve uma séria deficiência, aprendeu a pilotar a cadeira, aprendeu a pilotar a moto e ele vem de moto, então ele é herói do herói, você passa seus limites, quem consegue vence, né!(risos) (Auxiliadora)

Neste relato, a deficiência localizada da cintura para baixo, remete a idéia de que a pessoa era incapaz para dirigir uma moto, causando surpresa o fato de poder dirigi-la e ser independente para mobilizar-se. A mobilidade conquistada de forma gradativa e por empenho individual, remete a profissional de enfermagem deste estudo, a idéia de superação, qualificando-o como herói, uma figura que possui o poder de superar desafios frente às adversidades. Pelo exposto, reconhecemos que a deficiência física focalizada sobre os limites do corpo, precisa ser superada nas práticas dos profissionais de saúde. Esta idéia é discutida por Cavalcanti (2003) que afirma que o imaginário social costuma apresentar uma visão parcial da pessoa com deficiência (noção em que predomina a parte sobre o todo), mais por sua diferença e pelo seu padrão de déficit; contribuindo para uma imagem social ambígua sobre a deficiência, pois ora ela é percebida como debilitada e frágil, ora com força de vontade e coragem.

Ribas (2007) chama atenção para essa postura, para quem todos somos frutos incondicionais do nosso ambiente familiar e social e, mesmo praticando esportes, conservadores ou radicais, somos pessoas. Deste modo, o autor considera que referir às pessoas com deficiência como super-heróis, se constitui em um equívoco. Reconhecemos que as pessoas com deficiência são pessoas e que as deficiências não estão na incapacidade delas, mas na sociedade que não lhes proporciona condições para que possam ter uma vida digna.

Destacamos ainda a afirmação de Souza (2007) de que a nossa cultura não mostra a realidade de uma pessoa com deficiência, preferindo o discurso das lendas, mitos, anedotas e a estereotipia, demarcando assim o distanciamento da vida real dessas pessoas em sociedade. Neste sentido, reitera os dois padrões de representação da deficiência física: o de um ser inválido, o coitado, incapaz, aposentado; ou o de um super-herói, na medida e proporção em que consiga uma sociabilidade básica em sua vida. Nos dois padrões a estereotipia é o principal discurso e deve ser superado em nosso contexto.

Segundo Pereira (2006), é natural associar o adjetivo “coitado”, que significa desgraçado, pobre infeliz, indigente, incapaz, ao lado do termo “deficiência”, sendo este vocábulo usado como uma interjeição popular que resume naturalmente a história e o *status* social da deficiência, estando nele encerrados desde o conceito mais remoto da privação da ‘graça’, no sentido religioso do termo; passando pelo conceito médico de incapaz, inepto, desprovido de ‘graça’ na forma e nos movimentos; o conceito econômico de inábil e, finalmente as concepções, social e popular de infeliz, desafortunado, miserável e indigente. Segundo o autor, embora as pessoas desconheçam essa rede de significados e sentidos e, mesmo que não se tenha qualquer intenção pejorativa, ao adjetivar uma pessoa com deficiência utilizando o referido vocábulo, dá-se a ela um sentido extremamente degradante e elas detestam ser chamadas de “coitado”.

Neste contexto, identificamos que na visão das profissionais de enfermagem, ser pessoa com deficiência remete a sentimentos de pena, dó, fragilidade, impotência, inferioridade, de não entendimento e de necessidade de proteção:

Mas eu fico resumindo: dó, eu tenho muita dó. (Aparecida)

E eu fico pensando, eu paro e fico pensando, eu fico assim morrendo de dó mesmo. Não é dó, pena. É, sei lá, dá vontade de proteger, aquela coisa assim, da vontade de proteger pra ninguém, entendeu? (Auxiliadora)

[...] Tem uma mocinha que vem aqui no Centro Especial. Ela já é mocinha e fica passando pela minha cabeça, quanto que ela deve se sentir constrangida porque ela tem um problema visual. Mas ela é normal, ela anda e assim, quero dizer, a deficiência física é no rosto, ela tem uma deformidade. Então eu não sei, mas ela estuda, vai pra escola e geralmente né, deve sofrer algum tipo de, hoje em dia fala bullying, né? (Rita)

A atribuição de valores às pessoas com deficiência física se relaciona a falhas, atributo moralmente negativo como: que a pessoa com deficiência da cintura para baixo não poderia pilotar uma moto; a pessoa que tem as duas mãos com deficiência não poderia desenhar; que a pessoa com deficiência no rosto não poderia estudar sem sofrer alguma discriminação. As falhas que focalizam sobre as deficiências do corpo dizem respeito ao visível, no entanto, isto não impede em que possam desenvolver as suas capacidades.

Para Souza (2007) o corpo é demarcador das diferenças e fator de preconceito. A diferença corporal, segundo Pereira (2006), está associada a uma herança social que restou da benevolência do passado e manifesta-se hoje, ainda, em atitudes e comportamentos aparentemente inofensivos que revelam o sentido da deficiência no imaginário social.

Para Angelina que vive a experiência, a deficiência física lhe atribui uma diferença, lhe confere um jeito singular de ser e estar no mundo, porém tal singularidade não é um atributo exclusivo dela, mas de cada ser humano com ou sem deficiência.

Partilhamos integralmente do pensamento de Ribas (2007) que afirma que:

Jamais haverá sociedade humana na qual a diversidade não esteja presente, pois, não temos as mesmas características físicas, nem partilhamos os mesmos valores culturais. Não temos a mesma cor da pele, nem cultuamos a mesma religião. A diversidade deveria ser, portanto a razão da riqueza da humanidade e não a razão de humilhações, esmagamentos, destruição e extermínio (RIBAS, 2007, p.114).

As particularidades de cada pessoa deste estudo marcam suas identidades e está vinculada às experiências individuais com a deficiência. Para Silva (2003) há vinculação entre corpo e identidade, sendo a identidade relacionada ao corpo, instrumento de projeção do ser no espaço sociocultural e em que cada um se reconhece enquanto ser em sua singularidade, partilhando, ao mesmo tempo, significações comuns a todo o grupo social. A experiência de cada pessoa com a deficiência física, sob diversos ângulos é particularizada, conforme seu contexto social, marcando cada um de maneira singular.

Segundo Gadamer (2002), cada um tem as suas experiências, os seus hábitos e colecionam conhecimentos na sua vida. A corporiedade passa despercebida quando não experimentamos uma perturbação, porém, na experiência de vida das pessoas com deficiência física, este corpo passa a ser percebido, não apenas o seu corpo, mas também o corpo do outro, neste sentido, a deficiência é um tema que questiona a cada um de nós, pois evidencia

nosso corpo, os nossos modos de vida, bem como os valores e as crenças socialmente construídas.

Sendo assim, a aparência física, permanentemente modificada na pessoa com deficiência física, que está explícita em uma diferença corporal, implica na visibilidade de algo que foge aos padrões de normalidade e logo repercute em diferentes formas de olhar, de estigma e preconceitos, que produz para essas pessoas um modo diferenciado de estar no mundo, sendo que é a partir dessa diferença que essas pessoas constroem sua imagem, marcada pelo peso do olhar da sociedade, o preconceito.

Como visualizamos, o corpo como medida foi objeto de interpretação de Angelina, sua Mãe e das profissionais de enfermagem. Ao mesmo tempo, vimos que no cotidiano da experiência de ser, conviver e cuidar de pessoas com deficiência física, apesar do preconceito mediado pela diferença corporal, revela possibilidades de condução de suas vidas, sendo ou cuidando delas.

4.2 O olhar do outro

Na pessoa com deficiência física há uma diferença corporal, que pode estar visível aos olhares dos outros, como na condição de Angelina, ou não, nas situações em que a pessoa tem uma colostomia ou usa uma prótese mecânica em uma perna que foi amputada, sendo para aqueles que a tem visível, chamativo de mais atenção. Estas pessoas atraem, pela marca no corpo, os olhares dos outros, repercutindo em um juízo moral pela falha no corpo, o que reflete em um peso pela marca da diferença, podendo provocar sentimentos de estigmatização, conforme refere Angelina:

Um olhar de nossa, espanto! Um olhar feio! Eu fico incomodada por incomodar esses olhares, assim. Eu não gosto. Nossa! Eu fico bem... Eu não gosto não! (Angelina)

Gofman (1986) vê e analisa que o anormal é questão de percepção, o estigma reside no olho de quem observa. A palavra estigma designa um atributo que lança um descrédito profundo e que é construído pela e na sociedade, influenciando na forma como as pessoas com deficiência são vistas. Segundo Pereira (2006), a pessoa com deficiência é para todos os efeitos, um ícone da diferença. Ao mesmo tempo em que ela resiste à ordem e à

normalidade estabelecidas, ela também agride esses padrões, feito uma forma anárquica de existência onde a diferença se relaciona a deficiência como condição. Para este autor, o olhar do outro, descrito com frequência na forma singular, é, de fato, um olhar plural, no ponto de vista de quem está sendo olhado, com variações que vão desde os indiferentes aos devastadores, medrosos, invasivos, olhares devoradores e piedosos.

As pessoas com deficiência foram vistas de diferentes modos ao longo da história. Corbin, Courtine e Vigarello (2008) referem que a repugnância com a qual são contempladas, tidas como os anormais, é consequência de um longo condicionamento construído socioculturalmente e que, somente a partir da década de 60, houve uma mutação sobre o olhar lançado à deformidade física e às deficiências corporais.

Para Diniz (2007), a concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então, ser deficiente é experimentar um corpo que, contrastado com uma representação do que seria o corpo sem deficiência, apresenta-se fora da norma; neste sentido a anormalidade se associa a um julgamento estético e, portanto, um atributo moral que usa por referencia os estilos de vida para determinar os padrões de normal e patológico. Já para Canguilhem (2011) a anormalidade não indica ausência de normas, mas sim presença de uma norma diferente da esperada, sendo que a norma indica a regra e constitui-se na maior parte dos casos de uma espécie determinada, sendo normal o corpo regra. Neste sentido, Goffman (1986) considera que a particularidade orgânica de um indivíduo diante da maioria dos indivíduos constitui-se em uma anomalia.

Foucault (2002) afirma que o discurso biomédico foi ganhando autoridade para explicar as patologias e as enfermidades, e que os corpos passaram a ser diagnosticados e classificados em normais, anormais, monstruosos ou deficientes. Para ele as diferenças corporais, sejam elas qualificadas como deficiência ou não, são expressões da diversidade humana, entretanto, a existência de corpos com diferenças marcantes sempre despertou a curiosidade, o espanto ou a indiferença das pessoas em diferentes sociedades.

A imagem social da pessoa com deficiência, assim como a sua auto-imagem e o preconceito e a discriminação, são construções socioculturais e variam de acordo com a cultura e a sociedade vigente. Tais valores são assimilados pela própria pessoa que vive a experiência de ser, como Angelina relata numa situação em que verbalizaram o termo “tadinha” referenciando a ela por fazer uso de cadeira de rodas:

Coitada! Esses dias lá na escola eu estava esperando o Transporte Especial Restrito, aí chegou um senhor, aí ele [falou]: - Tadinha, tão nova! Aí eu olhei e disse: - E tem que ter idade pra tá na cadeira? Se tem, eu não sei! Eu fiquei pensando né! Oh a idéia desse senhor: “Tadinha tão nova na cadeira de rodas”. Porque tá numa cadeira de rodas é tadinho, é coitado, é o aleijado! Mas não é bem assim, tem que ver quem tá sentado nela e não interpretar pelo primeiro olhar e sim conhecer e tentar ver o que aconteceu. Se você chegar em mim e olhar, olhar, olhar, eu não vou gostar. Mas se você chegar em mim e perguntar, com maior prazer eu vou responder. Agora se ficar olhando do pé a cabeça, eu acho isso horrível, muito feio! (Angelina)

Este estigma influencia na própria imagem da pessoa com deficiência física e associa sentimentos de pena, caridade, invalidez e compaixão por um infortúnio ou infelicidade na vida, cujo valor remete à imperfeição, à incapacidade e, sobretudo, à desvantagem do corpo. Para Pereira (2006), estes sentimentos estão relacionados ao fato de acreditarem 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 isso, digna de pena, pois requer ajuda e piedade alheia. Este comportamento é comum em nossa sociedade, assim, viver a deficiência física é também enfrentar este significado, muitas vezes sendo necessário “confrontar” as pessoas que tenham esta percepção.

Para Pereira (2006), o olhar do outro dirigido à diferença expressa no corpo da pessoa com deficiência física, pode afetar a auto-estima dessas pessoas, pois, para este autor, que é tetraplégico, embora não se sentindo um monstro, se sentiu como se fosse, em razão destes que denominamos de “olhares estigmatizantes”.

Angelina reconhece seus limites e assume a deficiência, no entanto, apesar de submissa aos limites do corpo, revela autonomia. Reconhecer esta autonomia nas pessoas com deficiência física ainda é um desafio, pois é comum abordar o acompanhante delas e não elas próprias para solicitar autorização para os procedimentos, atitudes que pressupõem a incapacidade dessas pessoas de falar por si e de tomar decisões.

Ribas (2007) refere que essas atitudes fazem parte de uma herança social, histórica, que ainda hoje vê a pessoa com deficiência como incapaz de cuidar e falar por si, de viver de forma independente e autônoma. Segundo o autor, a caridade é a motivação implícita no acolhimento das pessoas com deficiência, sendo durante muitos séculos uma virtude estimulada e aplicada pelas religiões, tornando-se uma manifestação natural diante de uma pessoa com deficiência, assim como o adjetivo coitado, a expectativa da tutela e a prontidão para a ajuda não solicitada. As atitudes piedosas refletem uma faceta do estigma, sendo

aversivas quando se materializam no cotidiano ao serem abordadas em espaços públicos por pessoas oferecendo algum tipo de auxílio, antecipando ajuda antes de acreditarem na sua capacidade.

No contexto de vida de Angelina, os recursos sociais e de estrutura necessários podem apoiar a ressignificação, de modo positivo, da sua vida. No entanto, neste sentido, existem ainda contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal, marcada pelos diferentes estilos de vida das pessoas, incluindo-se aí pessoas com limitações de qualquer natureza.

A deficiência marcada no corpo é exarcebada quando Angelina se insere no contexto das interações sociais, onde o olhar dos outros reflete na forma como ela se vê, pois em razão do corpo diferente, o preconceito é um elemento que perpassa por vários aspectos da vida de Angelina, como relata:

Olha, é complicado falar: ah, não é, não tem preconceito! (Angelina)

O preconceito perpassa também na vida daqueles que cuidam dessas pessoas, como os profissionais de enfermagem. Neste contexto, o apoio das pessoas frente a sua condição possibilita enfrentar o estigma e os seus limites físicos a conduzem a superação do preconceito:

Assim, eu acho que as limitações estão na cabeça da gente. Graças a Deus minha mãe me criou muito bem pra conseguir superar isso. E é isso. (Angelina)

Para Diniz (2007), o modo de vida da pessoa com deficiência possibilita vislumbrar o direito de estar no mundo e, segundo Pereira (2006), a interação entre pessoas com e sem deficiência pode acarretar em conseqüências como ao que o autor denomina de “Des-somatização”, na qual a deformidade passa a ser uma patologia social, podendo causar relações desconfortáveis, sendo um obstáculo as interações sociais.

O relato de Angelina também relaciona o impacto de sua deficiência física ao uso da cadeira de rodas e se movimentar de maneira diferente das pessoas não deficientes, o que faz com que sua presença não possa passar despercebida. Conforme Le Breton (2010), a norma hoje exige que o olhar renuncie a se demorar sobre a anomalia física e que a deformidade deve passar despercebida no decorrer das interações sociais onde é esperado que ocorra o “apagamento ritualizado”, a discrição. Tendemos a nos tornar “transparentes” nas

situações quando estamos na presença do outro, face a face, como em elevadores, nos transportes em comum ou nas salas de espera. “Nas pessoas com deficiência física o corpo não passa despercebido como manda a norma de discrição e isso gera as dificuldades relacionais destas pessoas” (LE BRETON, 2010, pág. 50).

Desta forma, compreendemos que Angelina considera que as pessoas olham para ela de forma “espantosa” e “horrorosa”, que consideram que a pessoa com deficiência é uma “coitada”, estando este olhar e esta interpretação associados a sua diferença física, marcada em seu corpo e exarcebada pelo uso de cadeira de rodas. Apesar do seu enfrentamento da condição de deficiência, este olhar causa-lhe constrangimento e influencia em sua auto-imagem.

Observamos que os olhares estigmatizantes ocorrem mais por parte de pessoas que estão mais distantes do convívio diário ou do contato com as pessoas com deficiência ou que tenham conhecimento e compreensão acerca da vivência desta condição. A Mãe compartilha o sofrimento da filha em razão dos afetamentos provocados pelos olhares estigmatizantes que associam o corpo com deficiência à incapacidade e a sentimentos de dó e caridade, bem como estimula ao enfrentamento. As profissionais de enfermagem “olham” o corpo com deficiência como uma medida de dependência, capacidade e felicidade que, na proporção que aumenta o comprometimento físico, implica em limitações para uma vida digna e por isso a condição da deficiência aparece constantemente associada a uma vida de sofrimento.

Este olhar deve ser ressignificado no sentido de que essas pessoas não devem ser vistas pelo prisma da falta e sim em sua integralidade, pela óptica da sua capacidade de adaptação e vivência do cotidiano de forma digna, a partir da existência de uma sociedade verdadeiramente inclusiva e livre de barreiras físicas, relacionais e atitudinais.

4.3 A diferença é exarcebada pelo uso da cadeira de rodas

Assim como a deficiência, a cadeira de rodas também é um ícone da deficiência e da diferença e o seu uso dá a pessoa que dela necessita a acessibilidade, a condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas

e meios de comunicação e informação, conforme o Decreto nº5.296/2004, Art. 8º, inciso I dos direitos da pessoa com deficiência (BRASIL, 2004).

Segundo Pereira (2006), esse equipamento foi usado pela primeira vez em 1655, por Stephan Farfler, um jovem alemão, paraplégico desde a infância e que, aos 22 anos, construiu, ele próprio, a sua cadeira de rodas. O Autor refere que a cadeira de rodas é um ícone da deficiência e atrai olhares que, ao mesmo tempo em que fascina, também incomoda, produzindo assim, atração e repulsão; olhares que evitam e olhares que procuram; olhares indiferentes e olhares curiosos.

Por tratar-se de um equipamento importante para as pessoas com deficiência nos membros inferiores, o Símbolo Internacional de Acesso, indicando acessibilidade no sentido mais amplo desse termo, possui o desenho de uma pessoa em cadeira de rodas. Este símbolo não indica apenas o acesso para pessoas em uso de cadeira de rodas, mas para as pessoas com deficiência, independentemente de usarem cadeira de rodas. No entanto, destacamos que este símbolo é generalizante, pois engloba as pessoas com limitação física, pessoas com deficiência física ou não, portanto, como identificação, não representa a realidade das pessoas com deficiência. Porém, este símbolo, tendo a figura da pessoa, se constitui em um avanço à visibilidade das pessoas com deficiência, pois não utiliza apenas a cadeira como símbolo, amplia para a condição da pessoa em cadeira de rodas.

Goffman (1988) faz referência ao caráter ambíguo do uso das tecnologias assistidas, sobretudo aquelas de difícil camuflagem, como a cadeira de rodas, sendo esta tecnologia considerada como símbolo estigmatizante por transmitir informações sociais que despertam a atenção para a diferença e preconceito. Neste sentido, Martins (2009) relata que a cadeira de rodas é um dos símbolos que gera estigma, ao lado de bengalas, muletas, coletes, andadores, carro/ ônibus adaptado, o benefício de prestação continuada e o próprio logotipo oficial da deficiência exposto em pára-brisa de automóveis, vagas reservadas, banheiros adaptados etc.

Os significados da cadeira de rodas para quem a usa e para quem a vê, se associam ao que afirma Pereira (2006), que as relações sociais estabelecidas com e entre pessoas com e sem deficiência, são norteadas pela diferença, especialmente pelo impacto que ela causa ao ser vista, capta o “diferente”.

Ribas (2007) relata que os equipamentos usados pelas pessoas com deficiência têm vários significados positivos, pois promovem a independência e a autonomia. São por

isso considerados a extensão do próprio corpo, a mediação com o mundo, o recurso que leva ao contato com outras pessoas, o meio que possibilita a convivência e a interação social.

Compreendemos que na experiência de Angelina, o uso da cadeira de rodas é bastante significativo para sua vivência, pois, apesar das suas limitações também estarem associadas ao uso da cadeira de rodas para as atividades do cotidiano, é por meio dela que ela se mobiliza, por isso, para ela, a cadeira de rodas é vista como uma extensão do seu próprio ser como ela mesma diz: “*faz parte de mim*”, e se relaciona a possibilidade de “ir e vir”. Notamos que a cadeira lhe confere a forma e a possibilidade de se locomover:

A cadeira é minha companheira, [...] Mas assim, a cadeira é meu meio de locomoção, sem ela eu não sou nada! Ela faz parte de mim e o povo tem que parar de ver uma cadeirante ou achar que é um ET ou uma retardada mental. Eu não gosto. (Angelina)

Consideramos que as tecnologias assistivas são muito importantes no sentido de possibilitar a independência das pessoas que fazem uso, no entanto, são apenas equipamentos e não as consideramos como “entidades”. Porém, pensamos ser importante tentar compreender que estas pessoas veneram estes equipamentos, pois estes, de certa forma simbólica, são os “substitutos” de parte de seus corpos que apresentam a deficiência, pernas, braços, olhos, ouvidos. São valorizados em substituição do valor funcional do corpo afetado.

A dependência da cadeira de rodas requer cuidados por parte de quem a usa, como de quem cuida da pessoa que a utiliza, principalmente no que diz respeito à permanência sobre ela. A mãe procura minimizar o tempo de uso deste equipamento conforme relata:

[...] Deita um pouco, dá um tempo pra bunda, pra coluna! [...] Já briguei muito pela questão do bem estar dela, agora ela é uma pessoa adulta, chega a tarde ela tá derrotada. [...] Você podia ter descansado mais cedo né? Não precisava ficar nessa cansaça toda, mas ela quer, não vou ficar brigando, não vou ficar, né? (Mãe)

Porém para Angelina isto implica em ter que solicitar auxílio, dessa forma evita sair da cadeira para “*não dar trabalho*”, como explicita:

É pra num ficar... Minha mãe. Tem que pensar na minha mãe também né? Ficar carregando não é legal! (Angelina)

Este aspecto desperta atenção para a necessidade da incorporação, às práticas profissionais de enfermagem, de cuidados relativos à imobilidade, prevenção de agravos, ao uso de equipamentos assistivos e a saúde do cuidador familiar.

O uso de cadeira de rodas também relaciona a idéia de incapacidade à pessoa com deficiência física e “estar confinado a uma cadeira de rodas” remete a uma condição triste e arrasadora, como uma “morte em vida”. Esta idéia é desastrosa em razão de atribuir incapacidade a uma pessoa cujas restrições se dão em relação a não poder andar, mas não em não poder “ir e vir”, sendo esta capacidade garantida na medida em que forem garantidos os aspectos de acessibilidade.

Identificamos que em contextos públicos, a deficiência física de Angelina tem sua visibilidade exarcebada pelo uso da cadeira de rodas e isto desperta a atenção e posturas de outras pessoas, que repercutem em implicações negativas para ela, pessoa que vive a deficiência, mas também para quem cuida dela, sendo o enfrentamento evidenciado no comportamento da sua Mãe, cuidadora. Ficou-nos evidente que os profissionais de enfermagem devem integrar às práticas de cuidado ações que impliquem em cuidar para além do corpo biológico, as dimensões sociais e culturais e a identificação de estigmas e preconceitos relacionados ao uso de tecnologias assistivas, bem como o cuidado necessário e inerente a estas.

4.4 A deficiência não é doença

O significado sobre o que é saúde e o que é doença é complexo. Segundo Ayres (2007) saúde e doença não são situações polares, os extremos opostos, positivo e negativo, respectivamente de uma mesma coisa, no caso, uma mesma experiência.

A associação entre deficiência e doença é comum em nossa sociedade, pois esta imagem foi histórica e socialmente construída, entretanto, esta visão vem sendo desconstruída ou ressignificada, já que deficiência não se limita a forma e função do corpo, mas as relaciona aos contextos socioculturais onde as pessoas estão inseridas.

Para Angelina que vivencia a experiência da deficiência, a saúde é sentir, alimentar e dormir bem, e atribui ao cuidado materno este significado:

Minha saúde, ela é, minha mãe cuida bem da minha saúde: alimentação essencial, dormir bem, alimentar bem. E tudo isso faz eu me sentir bem, né.

E é assim. É meu médico, eu vou uma vez por ano, só pra fazer check-up, saber que eu to bem. E, assim, só isso, graças a Deus. (Angelina)

Para a Mãe, sua filha é saudável:

Nunca teve pneumonia, nunca teve doença nenhuma, graças a Deus. [...] Ela vai uma vez por ano no clínico geral fazer exame, só pra ver se tá tudo bem. Ela nunca teve anemia, ela nunca teve doença nenhuma! Só tosse, gripe, coisa que a gente tem. [...] Ela é uma pessoa saudável, não tem doença, nunca teve gripe, tosse, nunca teve nada. Então, assim, fora a limitação, uma pessoa tranqüila. Ela tem umas paranóias, mas quem que não tem, né? (risos) Acho que eu sou paranóica, ela puxou isso de mim (risos), nas paranóias. (Mãe)

A avaliação da mãe sobre a saúde de Angelina não toma por base as limitações da filha, mas considera aspectos relacionados a personalidade da mesma, que “*fora a limitação, uma pessoa tranqüila*”. Para Angelina a saúde não toma por base as insuficiências do corpo, mas a sua capacidade de manter sua rotina de vida e esta concepção tem caráter subjetivo e tem por base a sua própria concepção sobre ter saúde ou sentir-se doente, considerando o seu próprio contexto de vida, com base naquilo que é possível para ela, por isso ela se sente saudável.

Já para as profissionais de enfermagem, a deficiência é relacionada à doença:

Doença já é assim, um estado já de debilitação que você necessita de cuidados. [...] Com o paciente especial, assim na assistência, eles são muito debilitados, às vezes não tem uma alimentação boa em casa ou às vezes tão com atrofia muscular muito severa. E, assim, aqui no Centro Cirúrgico, por exemplo, às vezes você não consegue fazer uma contenção com medo de quebrar o paciente. Então você tem que ter cuidado, assim, nesta parte da enfermagem, pra punccionar uma veia, paciente muito difícil de acesso, então tem que, neste sentido que é mais complicado pra enfermagem, na contenção que você tem que tomar cuidado porque eles são muito sensíveis e na punção. (Rosária)

No relato, a doença se relaciona a condição física do corpo: estar debilitado, ter atrofia muscular e fragilidade corporal, o que implica para a profissional um cuidado diferenciado. Para Rosária, o cuidado para essas pessoas é complexo pela dificuldade em realizar procedimentos técnicos, sendo necessário até contenção.

No contexto da relação entre deficiência e ser doente ou ser saudável, as práticas profissionais nem sempre reconhecem necessidade de cuidados às pessoas com deficiência física e suas famílias:

Não! [nunca foram na casa por causa da Angelina] Tem agente [agente comunitário de saúde] que passa na rua, de vez em quando! (risos) Mas assim, se tiver alguém doente em casa, eles vão fazer visita, né, vai sim! Só se, acho que só se ficar doente mesmo, né? (Mãe)

Para a mãe, a “agente de saúde” não faz visita para acompanhar a sua filha que é pessoa com deficiência, exceto em caso de “doença”, e isto revela que os cuidados de saúde contínuos não parecem ser contemplados nas práticas profissionais, o que nos fez refletir que as necessidades de cuidado de Angelina, enquanto pessoa com uma condição crônica de saúde permanente, que requer cuidados contínuos, não são visualizadas. Este cuidado é assumido solitariamente pela mãe, como de sua responsabilidade e de sua família. No entanto, questionamos se não está no âmbito das práticas profissionais: apoiar, informar, orientar, cuidar e oferecer suporte à cuidadora familiar, cujo peso do cuidado tem recaído exclusivamente sobre ela.

Segundo Canguilhem (2011) o avanço da ciência foi acompanhado pelo retrocesso no cuidado geral da saúde e na prevenção das doenças; perdemos o mote da totalidade e, é a doença e não a saúde que aflora e que torna necessário o tratamento médico. Esta visão contribui para as nossas práticas profissionais tão fragmentadas e com foco na doença.

No entanto, no contexto das pessoas com deficiência física, é preciso refletir sobre como elas mantêm seus cuidados à saúde, como a Mãe cuida dela diuturnamente e como as práticas profissionais se inserem neste contexto. Reconhecemos que há uma dimensão extensa de demandas de cuidados a saúde e que ainda estão invisibilizadas pelas instituições de saúde e seus profissionais que vêm seu campo de atuação somente quando o usuário procura pelo serviço e quando, por meio de avaliação, exames e um enquadramento de sinais e sintomas, diagnosticam uma doença ou que uma pessoa tem uma parte do corpo afetada.

Entendemos que as implicações da deficiência necessitam ser visualizadas pelos profissionais de saúde no contexto da vida e por isso a problemática deste tema deve refletir não apenas sobre as práticas profissionais e instituições de saúde, mas integrar outras áreas do conhecimento e instituições sociais.

Canguilhem (2011) afirma que a saúde não é apenas um sentir-se, mas estar-aí, estar no mundo, é um estar-com-os-outros, um sentir-se satisfeito com os afazeres da vida e manter-se ativo neles. Para ele, ser saudável significa ter a capacidade de incorporar normas diferentes das, até então, vigentes e, até mesmo, normas patológicas, sem perder a capacidade

de agir, podendo estar fora da média, dos ideais culturais de saúde; mas ser capaz, ativo, feliz e potente na vida, mesmo tendo de conviver com uma condição crônica. Ainda ressalta que saúde é ter capacidade de lidar com desafios por meio da superação das condições adversas, buscando não restringir o modo de andar a vida às limitações das condições crônicas.

Considerando a reflexão de Gadamer (2002) de que bem-estar é um estado que inclui o estar desperto e o estar-no-mundo como presença genuína, reconhecemos que, para Angelina e sua Mãe, a saúde não se relaciona ao corpo com deficiência física, mas à forma como elas desafiam as implicações desta condição, ao contrário das profissionais de enfermagem que a aproximam do significado de doença. Este aspecto nos mostra que conforme afirmam Kleinman et al. (2006), existem diferentes modelos explicativos das doenças, que variam de acordo com as crenças individuais, no âmbito particular da pessoa, coletivamente, no âmbito da comunidade, e institucionalmente, no âmbito científico e profissional. Estes modelos influenciam na experiência da enfermidade vivenciada pela pessoa e sua família e na abordagem clínica e tratamento por parte dos profissionais de saúde e precisam ser reconhecidos como significativos para as práticas profissionais.

Segundo Alves (2006) os modelos explicativos são um conjunto de proposições ou generalizações, explícitas ou tácitas, empregadas pelas pessoas engajadas em um processo terapêutico e se relacionam aos conhecimentos e aos valores construídos socialmente pelos diferentes “sistemas de cuidados à saúde”. Visualizamos que neste estudo há aspectos importantes sobre os modelos explicativos, como a causa, como se comportam e o que fazem para enfrentar a condição da deficiência e que precisam ser consideradas na compreensão da deficiência física.

As explicações sobre a causação da deficiência se relacionam aos valores e as crenças compartilhadas nos grupos nos quais as pessoas vivenciam, e integram a cultura popular, familiar e a biomédica. Neste sentido, compreendemos que da mesma forma que existem diferentes concepções acerca do ser ou estar saudável ou doente, existem diferentes interpretações sobre as enfermidades e condições, neste caso, em relação à causa da deficiência.

Oliveira (2002) considera que todas as atividades relacionadas ao cuidado à saúde das pessoas estão inter-relacionadas e, a resposta e o entendimento das causas de suas patologias ou condições, neste caso, a causa da deficiência física, dada pelas pessoas que a experienciam, pelos familiares e pelos que se ocupam em tratá-la e pelas instituições envolvidas, estão interconectados mediante um sistema que contempla, entre outros

elementos, as crenças sobre a origem das doenças, as formas de gerenciamento da mesma, os papéis desempenhados e as relações de poder entre todos os envolvidos.

Foi neste contexto que passamos a identificar as causas da deficiência apontadas por Angelina, sua Mãe e as associações feitas pelas profissionais de enfermagem, e passamos a nos interessar pelos significados que aí se fizeram presentes.

4.5 Interpretação da causa da deficiência relacionada ao parto

Em nossa busca pela compreensão dos significados presentes nesta experiência, emergiu nos relatos de Angelina e sua Mãe, aspectos relativos à origem da experiência de viver ou conviver com a condição crônica de deficiência física, que aqui relacionamos à causa da mesma, a qual identificamos que, neste estudo, é revelada, conforme relata Angelina e sua Mãe, como associada ao parto:

[...] Sou portadora da paralisia cerebral que foi na hora do parto. Passei da hora de nascer. (Angelina)

Ah, pra mim foi o que o médico falou, ela passou da hora de nascer. Ou pode ter sido na gravidez, algum momento, mas eu não tive doenças, não tive pressão alta, não tive! Foi uma gravidez tranquila, fora o enjôo foi tranquila e, pra mim, eu tive de parto normal e foi aí que veio o problema, ela passou da hora de nascer. [...] Ficou bastante tempo, eu já tinha entrado em trabalho de parto e ela ainda não tinha abaixado, entendeu? Tava pra sair, tiveram que apertar a barriga, tudo (Mãe).

Identificamos que para Angelina e sua Mãe, o parto se configura como um evento marcante em suas biografias, por explicar a condição física e sua relação com a paralisia cerebral, para Angelina; e, a relação entre parto e procedimento médico, para a Mãe. O significado atribuído ao parto tem por base o relato do profissional de saúde, que reitera a relação com o parto. Outro aspecto que evidencia o significado do parto é o comportamento da Mãe no processo, que busca por justificativa sobre doenças na gravidez, quando ela diz “eu não tive doenças, não tive”.

A justificativa de Angelina sobre sua condição de deficiência física em razão da paralisia cerebral, ocorrida em virtude de aspectos relacionados ao evento do parto, se fundamenta na biomedicina, no diagnóstico de Paralisia Cerebral, uma patologia registrada na

Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças e de Problemas Relacionados à Saúde- CID 10, com o código G80, o qual a nomenclatura se enquadra como uma patologia cuja relação esta associada ao parto e ao nascimento. Tal explicação, com base no conhecimento biomédico, focaliza a doença, o corpo biológico e a incapacidade do corpo.

Para Geralis (2007) a Paralisia Cerebral decorre da falta de oxigenação cerebral, que podem acontecer na gravidez, parto ou período do desenvolvimento neuromotor da criança, e implica em danos ao Sistema Nervoso Central. Para este autor ela afeta o controle dos músculos, gera dificuldades motoras e incoordenação, repercutindo desde dificuldades leves até a incapacidade para andar, falar e para as atividades cotidianas.

Segundo a Mãe, o profissional médico foi o causador da deficiência da filha e aceitar resignadamente parece ser uma forma de enfrentar o cotidiano com a filha:

É foi negligência médica, mas a gente não vai fazer disso também um sofrimento pro resto da vida. (Mãe)

A profissional de enfermagem descreve a forma como a mãe veste uma criança “arrumada como uma bonequinha” e também relaciona o parto à causa imediata atribuída à deficiência, que afeta a circulação cerebral e que implica em deficiência, conforme o relato:

É difícil ver uma menina de três anos, toda de cor de rosa, que a mãe, nossa! A mãe traz a menina parecendo que é uma bonequinha! Aí você vê lá, e fala: - Gente! Aí pergunta: - O que foi mãe? Aí na hora do parto, uma anóxia! Aí você fala: - Gente, por quê? Faz parte da vida né? (expressão triste). (Auxiliadora)

Percebemos que para Angelina, sua Mãe e para as profissionais de enfermagem, a condição de deficiência física faz relação e integra causas e explicações relacionadas ao parto. Para a Mãe tais explicações buscam dar sentido ao fato de Angelina ser pessoa com deficiência física, como reitera seu relato sobre o dia do parto:

Tava no começo, senti, entrei em trabalho de parto e corri pro hospital desesperada. Botei minha vó doidinha. [...] Primeiro filho, eu não tinha pretensão nenhuma de ficar em casa! (Mãe)

Este relato revela o significado atribuído pela Mãe ao evento, narrando que no dia, logo no início dos sintomas, como foi a ida ao hospital, quem estava junto e sua motivação com o processo de parto. A Mãe descreve minuciosamente todo o caminho e esforço que fez

em busca de atendimento imediato na hora do parto e esta descrição detalhada de um evento que ocorreu há mais de vinte anos nos remete a crer sobre o quanto foi significativo todo o processo, o que pode ser explicado pela afirmação de Alves (1993) de que 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, e estes são diferentes entre as pessoas, por serem originados em situações biográficas determinadas.

Reafirmamos neste caso o que afirma Tornquist (2002) de que o parto, além da dimensão biológica, tem uma dimensão social e cultural, um rito de passagem no qual a mulher deixa de ser mulher e passa a ser mãe e, a crítica ao modo pelo qual o parto ocorreu, que é existencial e social, tem sido realizada atualmente em relação a sua medicalização e sobre as situações humilhantes que as mulheres passam ao peregrinar em busca de hospitalização para realizá-lo, além da falta de informação e acesso aos serviços de saúde.

Neste sentido, o parto para a Mãe traz um significado na medida em que se associa a forma como Angelina é, e ao mesmo tempo, visa a responsabilidade do fato a um fator externo a própria Mãe, o que é reforçado quando ela relata que houve “*negligencia médica*”:

Aí foi assim, rápido! Chama um taxi que vai ter o neném! Aí fui pro hospital e chega lá acontece isso tudo! Assim, pra mim, o que o médico falou era aquilo mesmo, entendeu? Aí, com o tempo, eu descobri que isso foi uma negligência médica! O que fizeram comigo foi uma negligência médica, porque já que não tinha condições de fazer um parto normal, eles tinham que ter feito uma cesariana, né? (Mãe)

Podemos também reconhecer os aspectos acima citados em nossas práticas profissionais como enfermeira, onde observamos que o parto normal é visto como algo moralmente correto e mais natural em relação ao parto cesáreo, apesar deste segundo ser visto como mais seguro, estando relacionados a esta visão significados que influenciam na escolha do tipo de parto ou a explicação da causação de complicações no puerpério ou no bem estar da mãe e do filho.

Isto nos faz valorizar o fato de que outras questões como a informação, o sistema público de saúde na atenção à gestante e ao parto, as lacunas na atenção, a integralidade do cuidado, o acesso, a atuação dos profissionais de saúde, requerem ser incorporadas na compreensão do significado do parto e sua interface com a deficiência. Pois, os significados que damos ao parto normal, ao parto cesariano, ao profissional de saúde, a relação médico-

parturiente, são questões culturais que orientam os comportamentos e que não são dissociadas das práticas assistenciais atuais e de como são ofertados, em especial pelos serviços públicos.

Segundo Barbosa et al. (2003), ao longo das últimas décadas, muito se tem debatido sobre a assistência ao parto e diversas análises realizadas retratam a complexidade de fatores que cercam este evento e a assistência que lhe é prestada, que está relacionada a qualidade da atenção obstétrica até a constituição do significado da experiência do nascimento. As autoras afirmam ainda que, no Brasil, a assistência ao parto deve ser compreendida no contexto de um conjunto complexo de fatores característicos da atenção à saúde reprodutiva, que inclui, além de altos índices de esterilização e partos cirúrgicos, a baixa qualidade da atenção obstétrica, reflexo da precariedade do pré-natal, das condições desumanas de assistência ao parto e da peregrinação de parturientes em busca de leitos hospitalares entre outros elementos. Estes aspectos estão presentes nos relatos da Mãe de Angelina que descreve como as dificuldades enfrentadas na hora do parto estão relacionadas ao parto complicado explicitado como: “*passou da hora de nascer*”.

Segundo Kleinman et al. (2006) a enfermidade experienciada por reações pessoais, interpessoais e culturais à doença, é orientada pelos nossos valores, os quais governam a forma como percebemos, classificamos, convivemos e explicamos as causas e evoluções das doenças ou perturbações; mas também é influenciada pelos conceitos e papéis sociais, pelas regras de comportamento, classes, etnia, grau de instrução, ocupação, religião, organização familiar e experiência passada com o cuidado da doença e de saúde. Dessa forma, em nosso estudo, o significado da deficiência incorpora a relação com o parto, tanto para Angelina, como para sua Mãe, referendado pelas explicações biomédicas sobre a deficiência, decorrente da paralisia cerebral, mas também por outros aspectos que extrapolam esta visão.

Para a Mãe o parto constituiu em um evento marcante, pois marcou o nascimento de Angelina e sua relação com a condição de deficiência dela. Para ela, a realização de uma cesárea em tempo seria a ação adequada e impediria a ocorrência de complicação como a paralisia cerebral que afetou Angelina. Tal fato serviu de orientação para sua segunda experiência com o parto, como explicita e justifica a realização da cesariana para “não deixar” que acontecesse o mesmo que ocorreu com Angelina:

Da Irmã, quando eu comecei a sentir sintoma de ter a criança, não tava no dia ainda, eu comecei a sentir uma dor, corri pro hospital, cheguei lá falei: - Doutor, olha, não tá no dia ainda, só que eu to sentindo essa dorzinha. Aí ele olhou e falou: - Olha, tá faltando cinco dias ainda pra essa criança nascer pela data da ultrassom e, essa criança não tá encaixada, não tá

posicionada, não abaixou, quer dizer, não tem condições nenhuma de fazer um parto normal. Falei: -Doutor, eu tenho uma filha especial por causa disso entendeu? - Você não precisa se preocupar, vêm amanhã que eu faço cesariana. Então foi sem problema nenhum, entendeu? Por mais que eu tenha pavor de corte, eu fui sem problema nenhum, fez cesariana. Eu falei: - Não vou deixar acontecer de novo né, outra coisa, porque aí já era demais né? Aí, tranquilo! (Mãe)

Sobre a cesárea, Barbosa et al. (2003, p. 1612) afirma que este “é um procedimento cirúrgico que salva a vida da mãe e/ou da criança, quando ocorrem complicações durante a gravidez ou o parto, sendo, portanto, o recurso a ser utilizado quando surge algum tipo de risco para a mãe, o bebê ou ambos, durante a evolução da gravidez e/ou do parto”.

Atualmente há a hegemonia da “cultura da cesárea” que, segundo Pereira e Moura (2008), envolve um rigoroso conjunto de idéias que determina o modo de pensar e de fazer nas ações de saúde. A experiência do parto e do nascimento de Angelina pode reiterar esta cultura.

Barbosa et al. (2003) afirmam que, como todo procedimento cirúrgico, a cesárea não é isenta de riscos, estando associada, no Brasil e em outros países, a maior morbimortalidade materna e infantil, quando comparada ao parto vaginal, sendo este aspecto importante a ser considerado para a mudança desta cultura para a da humanização do parto.

Segundo Diniz (2005), no Brasil, a atenção à mulher na gestação e no parto continuam como um desafio, tanto relacionado à qualidade da atenção quanto aos princípios filosóficos do cuidado, permanecendo centrada em um modelo medicalizante, hospitalocêntrico e tecnocrático, contexto este que visualizamos na história da Mãe ao narrar o parto e o nascimento de Angelina.

Compreendemos que conhecer como as pessoas dão significados a deficiência sob seus pontos de vista amplia a visão limitada que nós, profissionais de enfermagem e da saúde, temos, e nos orienta a melhorar nossas práticas para uma visão integral e centrada na pessoa e não na doença ou na sua condição.

5 OS SIGNIFICADOS DO COTIDIANO COM A DEFICIÊNCIA FÍSICA

No cotidiano de nossas vidas temos necessidades que visam manter a sobrevivência como: alimentação, hidratação, vestimenta, relacionamento, locomoção, entre outras; porém, as atitudes de cada um para satisfazer estas necessidades, são culturalmente construídas nos grupos nos quais as pessoas se inserem.

Nesta categoria buscamos dar visibilidade a forma como a deficiência física é vivida cotidianamente pela pessoa que experiência a deficiência, Angelina; pela sua cuidadora, sua Mãe; e pelas profissionais de enfermagem.

5.1 Dependência

Angelina vivencia as limitações físicas que se relacionam a capacidade motora, a qual a fala é com certa dificuldade, no entanto destaca suas potencialidades:

Bom, minha higiene eu consigo fazer sozinha, meu banho tudo. [...] eu consigo digitar no PC. E é isso. (Angelina)

A sua independência em realizar cuidados de higiene, em usar o computador, empregando termos como “*consigo*” e “*ir cuidando*” indicam movimentos ativos, empenho, esforços, que imprimem uma motivação pessoal em realizá-los diante das suas limitações e o desejo de superar os limites físicos impostos pela condição.

Sua locomoção é por meio da cadeira de rodas e as outras atividades como vestir-se, comer e escrever, prejudicadas devido a sua limitação motora, são desenvolvidas de forma lenta:

Eu locomovo minha cadeira com... Eu sou bem lerdinha. [...] Mas pra trocar de roupa, pra ser até mais rápido minha mãe me ajuda. Para comer também, eu não tenho coordenação motora. Escrever também eu não tenho. Mas é isso, né. (Angelina)

A Mãe referencia às limitações de Angelina àquelas relacionadas a alimentação, a ingesta de água, a movimentação das mãos, configurando a sua dependência da mãe como sua cuidadora principal:

Ela não come sozinha, não toma água sozinha [...] a deficiência dela é muito, e traz muita dependência né, bastante! Ela não come sozinha com garfo, colher, com nada. (Mãe)

Este aspecto também é ressaltado no relato da filha para a qual a Mãe se constitui no alicerce para o seu cotidiano:

Bom, a minha mãe é meu alicerce. Sem ela eu não faço nada. (Angelina)

Angelina revela a participação efetiva da Mãe desde o cuidado para com o seu corpo, prover recursos para que ela possa ir e vir da escola, lutar por sua inclusão na escola e desempenhar suas tarefas escolares. No entanto, a Mãe ressalta que no cotidiano para com ela, percebe a falta de acessibilidade, de disponibilidade de transporte adaptado e, pelo fato de Angelina não conseguir escrever e necessitar de ajuda no ambiente escolar, constrangimentos da filha por ter que ouvir “piadinhas” dos colegas e que repercutem em sofrimento:

Ah não tem poucas [dificuldades] não, tem muitas né, mais eu falo pra ela: Angelina, você tem que levantar a cabeça entendeu? Porque se você viver em torno de dificuldades, se você ficar achando que tudo é difícil, não vai sair do seu quarto pra nada. [...] Vamos esquecer que as dificuldades existem, esquece que vai ser difícil entendeu, e vamos tentar fazer alguma coisa. [...] O Transporte Especial Restrito, um dia dá pra vir, dá pra ir, outro não dá, vai pra escola, continua estudando não para né! Chega na escola ela não escreve, ela precisa de alguém pra anotar alguma coisa pra ela, muitas vezes tem que tá pedindo, coleguinha fica fazendo piadinha não tem? (Mãe)

Ao visualizar o contexto do sofrimento da filha, a Mãe a incentiva ao enfrentamento destas situações, revelando como sua característica, sua persistência para garantir a inclusão, a autonomia, a auto-estima e o enfrentamento das limitações.

No cotidiano da Mãe como cuidadora e da filha como pessoa com deficiência física, a dependência tem sido um elemento significativo e também é destacado nos relatos das profissionais de enfermagem, que relacionam a gravidade das limitações ao grau de dependência:

É mais grave. Eu acho que aquele que é totalmente dependente de outra pessoa. Porque uma pessoa com deficiência visual, ela consegue ter uma independência. Hoje em dia tá muito avançado as coisas, eles tão lutando pela liberdade, pelas conquistas deles. Agora o deficiente que é totalmente dependente é aquele que não sabe o que tá acontecendo. Este sofre mais, né? (Rosária)

As profissionais de enfermagem associam o sofrimento das pessoas com deficiência à dependência que estas têm de outras pessoas:

Difícil, principalmente no Brasil. [...] Ai você vê o pessoal com uma dificuldade pra pegar este ônibus que leva e traz, o “Transporte Especial Restrito”. Se vê os ônibus mesmo que, quando vê um cadeirante, não param. (Auxiliadora)

Ela sofre deficiência visual, ela passa por muitos obstáculos pra chegar aqui no Centro Especial, passa por este semáforo aqui na frente do Centro Especial. Então, assim, precisa de ajuda, precisa de muita coisa, depende do vale transporte, do ônibus. Então, assim, por este lado acho que sofre muito, que padece bastante, sofre discriminação, principalmente o deficiente que é totalmente dependente e aquele que não sabe o que tá acontecendo. Este sofre mais! (Rosária)

A associação entre sofrimento e a dependência de outras pessoas também foi relatado por Angelina, a qual manifesta o desejo de “deixar de ser um fardo” para sua Mãe:

Quero dar sossego pra minha mãe. [...] Eu dou trabalho! Eu dou bastante! (Angelina)

Seus limites corporais, suas potencialidades e a dependência são aspectos significativos que a orientam sobre a sua escolha por uma profissão:

Ser psicóloga. [...] Eu gosto de conversar. Eu gosto de trocar idéias. Eu gosto de animar as pessoas, sei lá. E é uma coisa que não mexe muito com meu físico, é mais o meu mental. Aí eu pensei nisso. (Angelina)

Para os sujeitos deste estudo a deficiência é relacionada à dependência de outros, em especial para o exercício do cotidiano e esta dependência é usada como medida para Angelina e para a Mãe, e está relacionada ao cotidiano de vida da filha e, para as profissionais de enfermagem, ao sofrimento.

Ao identificar a importância do significado da dependência nos relatos apresentados, outro aspecto surgiu como relevante para compreensão do cotidiano na experiência de viver, conviver e cuidar relacionada à deficiência física, a autonomia.

5.2 Autonomia

Segundo Machado e Scramin (2010), a autonomia é a capacidade que as pessoas têm para ser dependente ou independente para as atividades da vida diária; entretanto, as pessoas podem ser capazes de se autogovernarem em algumas áreas da sua vida, necessitando da ajuda de outros para as demais áreas.

Para a pessoa com deficiência física, como no contexto de Angelina, sua autonomia está relacionada a cumprir a norma socialmente estabelecida de ser jovem e estar desempenhando seu cotidiano em atividades esperadas para a faixa etária a qual se insere, compartilhando valores socialmente estabelecidos como o estudo que, como valor, poderá ajudá-la a se inserir no mercado de trabalho e buscar pela autonomia e independência, as quais norteiam seu projeto de vida. Este comportamento é expresso pela Mãe como responsabilidade:

Ela tá com medo de responsabilidade né, acho que um pouco é isso. Essa idade eu acho que as pessoas passam por esse medo né, principalmente mulher né, umas já tem muita vontade de voar e outras já ficam assim reprimidas, com medo de sair de perto de mãe, de pai, eu acho que Angelina é mais é isso. (Mãe)

Neste contexto a Mãe associa valores como responsabilidade, idade, medo, mulher, independência, culturalmente imbuídos para cada pessoa e por cada um, os quais são compartilhados nos grupos nos quais estamos inseridos e que buscamos nos aproximar. Na infância: falar, andar, progressivamente aprender a se cuidar sozinho e a importância do estudo; já na fase da juventude, ter um grupo de amigos, o namoro, a busca pela independência financeira dos pais e por um emprego; seguidos de casamento, ter filhos, criá-los, trabalhar, aposentar, envelhecer e morrer.

Para a Mãe, ser mulher, a idade da filha, as limitações físicas e a dependência de outrem, imprimem em Angelina o sentimento de insegurança quanto ao seu futuro e a possibilidade de afastamento da mãe, sua cuidadora principal, já que a responsabilidade de

seu próprio cuidado se constitui em um valor socialmente compartilhado, ainda mais na fase em que Angelina se encontra.

Rodrigues (2006) refere que o corpo humano é socialmente concebido e as relações sociais envolvem crenças, valores e expectativas tanto quanto interações no espaço e no tempo em nossa sociedade, sendo a independência um aspecto relevante. No entanto, a relação entre a pessoa com deficiência e o “peso” da independência, é um valor marcante, cujo significado é reconstruído na vida social e passa por re-significações no cotidiano das pessoas que experienciam ou convivem com a deficiência, assim como o valor da autonomia dessas pessoas, que tendem a ser associadas como pessoas incapazes.

A este respeito Bernardes et al. (2009) chama a atenção sobre a política de “ajuda-subsídio”, como o Benefício de Prestação Continuada- BPC ou a institucionalização das pessoas que têm deficiência, em vez de propiciar estruturas sociais e públicas que ofereçam recursos e meios que visem, tanto quanto possível, autogestão e inclusão social.

De acordo com Brasil (1993) o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social- BPC-LOAS, pago pelo Governo Federal, permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. Este benefício é assegurado às pessoas com deficiência que comprovarem renda mensal do grupo familiar per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, e o grau de incapacidade para a vida independente e para o trabalho.

Para a Angelina, o BPC, compõe a renda financeira que mantém sua família, ao lado do salário de motorista de seu padrasto e das contribuições da sua Mãe, adquirida pelo trabalho informal, e lhe confere certa autonomia:

Ela [Angelina] fala: - Me dá aí dinheiro, me dá dois reais. Me dá! [...] Ela vai pedindo, quando eu tenho, eu dou né? (Mãe)

Além disso, o BPC de Angelina compensa, em parte, as demandas de cuidado que requer de sua mãe, um cuidado exclusivo, já que a mãe não pode trabalhar fora. No entanto, com base nos custos inerentes a este cuidado, questionamos sobre a efetividade da suficiência deste Benefício para a garantia das necessidades em saúde e de vida digna de Angelina.

Por outro lado, o BPC se constitui em uma conquista já que requer empreendimento de esforço pessoal e familiar para sua aquisição. Barbosa et al. (2009) refere que a efetivação deste direito está associada a necessidade da perícia médica com fins de legitimar a distribuição do benefício e a condição de “deficiente” e ainda, segundo o autor,

reitera o modelo biomédico em vários momentos, na medida em que visam “classificar” a condição da pessoa em um quadro baseado em doenças e com isso definir se “merece” receber o BPC e não nas implicações socioculturais que é ser pessoa com deficiência nos contextos de vida delas.

Ainda sobre a concessão do BPC, poderíamos refletir que a ela se associa a idéia de capacidade ou incapacidade para o trabalho, visto que sua concessão é cancelada quando a beneficiária passa a ter um vínculo empregatício e/ou o “impedimento de melhorar de vida” visto que a renda per capita da família tem que ser “mantida” e não pode ultrapassar a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Destacamos ainda o critério da comprovação de pobreza para que a concessão do BPC seja assegurada, apesar da LEI Nº 8.742 - Lei Orgânica da Assistência Social, que assegura que as pessoas com deficiência tenham às condições mínimas de uma vida digna.

Com este trabalho vimos a importância de estudos voltados a compreender à temática da deficiência, em especial na voz de quem vivência ou compartilha desta experiência, que nos possibilite ampliar a visão sobre as necessidades de vida e saúde delas. Neste sentido, é preciso refletir sobre em que medida as pessoas com deficiência física seriam “dependentes” caso houvesse estrutura política, social e familiar efetiva que desse suporte ao seu cotidiano de vida.

Compreendemos que a dependência das pessoas com deficiência física ocorre não apenas em razão das limitações físicas, mas em razão dos espaços e estruturas sociais deficientes para acolhê-las, não acessíveis e não integrais. Conforme Rodrigues (2006) é no enfrentamento do cotidiano que se desenrola a vida das pessoas que experienciam e compartilham os significados de ser uma pessoa com deficiência, nas interações sociais, nas reações e comportamentos das pessoas diante da convivência com elas.

Sendo assim, os significados dos valores que cada grupo cultua podem ser visualizados nos processos de interação social os quais cada um integra, no entanto a aproximação ou o afastamento a estes valores são singulares, é pessoal, leva em conta a história de cada um, bem como seu projeto de vida e também as estruturas sociais e as redes de apoio. Compartilhar dos valores cultuados dá à pessoa um sentido de pertença, como ocorre com Angelina, que se insere socialmente na medida em que ela também valoriza o estudo, a independência, o trabalho, significados valorizados no grupo ao qual se insere. Pois, nas diferentes fases de vida de uma pessoa definem-se expectativas que são socialmente construídas, orientadas por aspectos de idade, gênero, ambiente, família, desempenho dos papéis, entre outras. Assim, no caso de uma jovem de 20 anos, as expectativas se relacionam

ao ser mulher, jovem, ter uma profissão, ser independente, ter relações sociais, namoro e casamento.

No contexto de Angelina visualizamos aproximações e distanciamentos a estas expectativas, os quais podem gerar implicações para ela como o ter um namorado, comum nesta fase, porém complicado para Angelina, conforme ela mesma relata:

Olha, é complicado falar: ah não é, não tem preconceito. Tem sim porque tá no... Pode ser bonita, cabecinha legal. Ah! Mas é cadeirante! Eu sou bem pé no chão. Lógico que eu tenho sonhos. Sou uma menina de vinte anos. Tenho vontade de namorar, enfim. Mas não apareceu, paciência. É complicado, mas fazer o que né. (Angelina)

O namoro é um aspecto significativo para ela, na medida em que ser cadeirante é um obstáculo para a aceitação pelo outro, para o qual idealiza e busca pelos atributos de inteligência e dedicação:

Ah que tenha uma cabeça boa. Que me respeite a condição que eu to. Que não tenha vergonha de empurrar a cadeira de rodas. Que saiba conversar. Que os guris de hoje deve ser lindo, arrumado, perfumado. Vai falar meu Deus! (risos) Só fala besteira. Então eu quero conteúdo, eu quero alguém que saiba falar, que saiba conviver com as minhas limitações. Ah, eu quero de mais né? (risos) (Angelina)

Acresce também outras características descritas pelo uso dos termos: respeito, vergonha, empurrar, limitações para esta pessoa, assim, apesar de compartilhar os mesmos valores buscados pelas jovens de sua idade para a condição de namorado, ela pondera que por sua condição de deficiência existe o “peso” desta situação.

Ribas (2007), que experiencia a condição de ser paraplégico, em seu livro “Preconceitos contra as pessoas com deficiências: as relações que travamos com o mundo”, relata que numa conversa com outros dois deficientes se questionaram: quem gostaria de ser deficiente? Dessa forma, olhando para o contexto de Angelina, nos perguntamos: quem gostaria de namorar um deficiente? Considerando a deficiência como uma característica, esta não se enquadra como um atributo, mas como uma condição nunca desejada, é negativa e estigmatizante. Sendo assim, o namoro para Angelina torna-se uma preocupação para sua mãe, pela condição de ser pessoa com deficiência física, no entanto, a incentiva:

Ela tá passando por uma fase complicada né, porque, ela, ela quer namora entendeu? Mais ela tem medo, de ver já caso que aconteceu com alguém que

conhece, ah fica sabendo de alguém, alguma coisa, ela tem medo, Angelina não pode ter medo não! (Mãe)

A Mãe descreve relatos da filha sobre a condição de sua vizinha que é deficiente física e casada e revela que considera que o namoro pela internet, de certa forma, oculta a deficiência, e pode desencadear sofrimento a sua filha:

Ela fala que tem medo de sofrer, tem uma vizinha que é casada [...] ela teve também deficiência, acho que foi paralisia infantil, e o marido dela sai com outra mulher, entendeu, o pessoal fala muito! -Ah eu não quero uma coisa dessas pra mim, Angelina fala isso entendeu? Ai, eu não proíbo ela de namorar, nunca proíbi né? Só exceção daquele cara lá da internet que eu não aprovei, mas eu nunca proíbi com doze anos, ela disse: - Mãe se eu quiser namorar eu posso? - Pode, não tem problema nenhum, todo mundo pode namorar, nessa idade eu namorava, porque você não vai poder, né? Era escondido né, mais namorava. (risos) Ai ela fala: - Fulano de tal não dá, fulano de tal não dá! Ela teve uma paixonite entendeu? Só que ficou muito presa pelo menino ser mais novo do que ela. - Aí, não quero, ele é muito criança! Se não quer, não quer, então fazer o que? Eu não vou decidir por você né. O pai dela se falar de namorado tem um troço né, não pode! (Mãe)

O tema namoro e a sexualidade é uma dimensão a ser explorada na vida dos jovens que experienciam a deficiência, visto que apontam em nosso estudo como um aspecto relevante, e por este assunto ter emergido como um ponto de tensão existente entre Angelina e sua mãe. No contexto de Angelina, a condição de ser pessoa com deficiência física implica em adequar-se as normas de sua idade, com o namoro marcando de certa forma a sua autonomia, que também é incentivada por sua Mãe nas relações sociais na escola:

Esse ano ela teve um problema com uma colega no começo do ano e eu falei: Angelina, a amiga é sua. Você que tá com seus problemas. Eu não vou falar com amiga sua. Nessa idade que você tá, eu não vou falar com ela. O que você vai fazer? Cê conversa com sua amiga. Não dá pra conversar! Então resolve o problema! [...] Aí ela resolveu que não ia falar mais com a colega dela. (Mãe)

A Mãe encoraja Angelina à resolução dos conflitos no âmbito da escola e valoriza a sociabilidade:

Aonde ela vai, ela faz muita amizade. Assim, ela cativa. Ela tem o dom de cativar não tem? Todo mundo quer conversar, todo mundo quer fazer amizade. Eu nunca tive problema com ela, problema de relacionamento com pessoas. Ela sempre se deu muito bem com todo mundo. (Mãe)

Em relação ao contato com outras pessoas com deficiência, Angelina relata que este ocorre quando faz uso do transporte adaptado, o Transporte Especial Restrito, e explicita que as suas relações são normalmente com pessoas sem deficiência, os quais ela denomina de os “normais”:

Só no Transporte Especial Restrito. O resto eu só vivo com os normais entre aspas, só isso [...] É assim, gente que fala ah, é perfeito, anda, enxerga. Mas ninguém é perfeito. Tem aquele, na propaganda lá: ser diferente é normal. Então é isso. Ninguém é normal, ninguém é perfeito. (Angelina)

Refletimos que este aspecto, de ter mais contato com pessoas sem deficiência, em certa medida pode influenciar na forma como Angelina se vê e subsidiar comportamentos de autonomia.

No contexto das interações sociais com outras cuidadoras familiares, a Mãe revela:

Já tive muito [contato com outras pessoas e cuidadoras] quando ela fazia fisioterapia lá no centro de reabilitação. (Mãe)

Destacamos que o contato com outras cuidadoras de pessoas com deficiência pode apoiar a própria cuidadora e a própria pessoa a compartilhar problemas e também formas de enfrentamentos da condição de deficiência. Isto nos remete a refletir sobre a existência de espaços de convívio social e de partilha de experiências, de grupos, associações, entre outras, contribuindo para que as pessoas com deficiência e suas famílias possam dialogar sobre seus cotidianos mediados pelas implicações da deficiência física e buscar formas de enfrentamento coletivo, empoderando cada um e o grupo em busca da autonomia e dos direitos a elas assegurados.

5.3 Inclusão social na escola

A escolaridade constitui um valor marcante em nossa sociedade, em especial para pessoas na fase de adulto jovem como é a situação de Angelina, sujeito deste estudo. Sua inclusão social se dá à medida que ela pode compartilhar este valor sendo a escolaridade,

central na vida dela que é estudante e cursa o segundo ano do ensino médio em uma escola pública no período matutino, conforme descreve sua rotina:

É, acordo bem cedo. Minha aula é cedo. É, saio daqui sete horas, volto às onze. Sei lá, o resto da tarde fico em casa fazendo pesquisa, trabalho. Esse ano eu quero fazer o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), estou estudando para ir bem na prova. E é isso. (Angelina)

Na descrição do seu cotidiano, o ir para a escola e estudar, tem singularidades as quais requerem ser visualizadas e evidenciadas, já que as demandas e a forma como Angelina atende as suas necessidades, em razão das suas limitações corporais, bem como, a sua mobilização para que o processo de estudar se efetive, nem sempre são compreendidas.

Para Angelina a escolaridade, o trabalho e a independência da Mãe são valores significativos e que norteiam seu projeto de vida:

Meu sonho? Ai meu Deus! Felicidade acima de tudo, ser uma pessoa bem sucedida profissionalmente e pessoalmente. Dar um diploma pra minha mãe, falar: - Aqui mãe um canudinho! (Risos) (Angelina)

Os termos *sonho, Deus, felicidade, bem sucedida, diploma, mãe, canudinho* são relacionados à escolaridade e este valor integra o cotidiano de sua vida, mediado pelo apoio da Mãe e, ao mesmo tempo, integram elementos que não se inserem no plano concreto, mas simbólico. Estes símbolos orientam comportamentos que visam alcançar o ensino superior e a realização profissional, sendo a formação acadêmica, parte do seu projeto de vida, expressando que “*quer ser alguém*”. A busca por estes objetivos requer um movimento particular e próprio, pelas limitações físicas, pelas suas condições sociais e estruturais, pela sua situação vivida em família e pelas políticas públicas para pessoas como ela. Sua vida é expressa como:

Minha vida é, minha vida não tem limitações. Assim, eu acho que as limitações estão na cabeça da gente. Graças a Deus minha mãe me criou muito bem pra conseguir superar isso. (Angelina)

No entanto, apesar de Angelina afirmar não ter limitações na sua vida, o que acreditamos que esta relacionada ao seu desejo e sua postura de enfrentamento, motivada constantemente pela Mãe, consideramos que a vida dela tem limitações, pois as estruturas

sociais, financeiras e familiares nem sempre estão preparadas para atendê-la em suas demandas de vida e saúde.

Apesar do suporte familiar que lhe permite vivenciar o seu cotidiano, ela “restringe”, “limita” sua vida ao ambiente familiar e escolar; o ir e vir nas ruas, ir ao shopping, acessar o transporte público e fazer compras é limitado em razão da dependência de Angelina ser um fator marcante e expressado como:

Eu dou trabalho! Eu dou bastante! (Angelina)

Este aspecto a motiva a independência dos pais na vida adulta:

É esse é o meu sonho. De repente sei lá, morar fora de casa sem os meus pais, não dar tanto trabalho! Que eu já sou de maior, quem sabe né? E é isso, feliz! (Angelina)

A inclusão social pela escolaridade está contemplada no cotidiano de Angelina, no entanto destacamos a trajetória como esta inclusão vem se desenvolvendo em sendo Angelina, pessoa com deficiência física.

Angelina passou de uma escola de ensino especial, onde estudava, para uma escola regular, passando de ser igual entre seus pares para ser a diferente em uma escola regular. Neste contexto a diferença se dá tendo o corpo como medida, pois ela é cadeirante e não tem coordenação motora e pela sua idade, pois tem 20 anos, onde a média de idade das adolescentes é de 16 anos. Esta mudança requereu um processo de adaptação:

Que eu ia conseguir lidar e acompanhar com as crianças normais. Aí com doze anos eu entrei no ensino regular. Eu com doze anos com pessoas de sete, foi um pouco, nossa, impactante! Mas eu consegui lidar com isso, hoje já to no segundo ano. Ainda sou uma das mais velhas, mas é super bom o povo. Tá lá junto da bagunça, tá rindo, tá muito bom! Eu faria tudo de novo. Muito bom mesmo. (Angelina)

Percebemos que, ao lado das relações sociais que ocorrem entre pessoas com e sem deficiência no ambiente escolar, a forma como se dá pode configurar exclusão mais que inclusão, no entanto há contextos que podem contribuir para que as pessoas com deficiência se sintam incluídas. Para Angelina, a passagem para uma escola regular implicou na necessidade de provar que, apesar de sua coordenação motora e sua mobilidade limitada, seria

possível acompanhar os “normais” e ela considerou “muito bom” estar entre estes, sendo significativo para ela, pois permitiu alcançar os níveis de escolaridade, como ela relata:

Ah! Tem que ser estudiosa né? Eu nunca reprovei, nunca tive nota baixa de chegar lá no vermelho, não! E tem que ser assim, que eu quero ser alguém na vida! E não têm outro jeito, só os estudos mesmo. Então vamos lá, né. (Angelina)

Segundo França e Pagliuca (2009), no Brasil, o modelo inclusivo nas escolas é respaldado na Constituição de 1988 e tem como um dos princípios a igualdade de condições, acesso e permanência na escola, sendo a dignidade da pessoa humana o fundamento da República.

A Lei Nº 9.394/96 que trata das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, recomenda a inserção de pessoas com deficiência na escola regular como uma prática estimuladora da inclusão social e como o modo de extinguir a segregação das mesmas. No entanto, apesar da legislação vigente, Angelina necessitou buscar adequar a estrutura da escola para ela:

Cheguei lá [na Escola] em dois mil e seis, dois mil e sete e vi as condições. Falei com a coordenadora: Eu sou deficiente, mas eu tenho necessidade de um banheiro. Aí ela correu atrás com a Secretaria Estadual de Educação. Aí nós conseguimos no ano seguinte. Graças a Deus. (Angelina)

A inclusão requereu adequações na estrutura física da escola, como um banheiro que ela pudesse utilizar, o que foi efetivado pela coordenação da escola conforme relata:

Olha não tem muita adaptação. Eu corri, eu corri atrás lá do banheiro que era necessário. Que eu não uso fralda, nada né. Só corri atrás disso, eu consegui graças a Deus. E é só. Adaptação, só isso. (Angelina)

Omote (2004) considera que a escola, para ser inclusiva precisa realizar adaptações, incluindo a sua infra-estrutura, a provisão de serviços complementares, a adequação dos acervos de biblioteca e de laboratórios, do mobiliário e outros materiais e equipamentos, dos recursos pedagógicos e, eventualmente, da organização social das classes e das atitudes sociais por parte de toda a comunidade escolar, não bastando apenas inserir a pessoa com deficiência sem as condições necessárias.

Segundo Schlunzen & Schlunzen (2006) apesar da legislação existente a Escola não funciona conforme recomenda o Decreto nº 3.298/99 e de acordo com Omote (2006), a inclusão deve contemplar ainda a dificuldade da educação brasileira de prover ensino de qualidade a crianças e jovens com deficiência e não focalizar apenas nas adaptações arquitetônicas e equipamentos, mobiliário e recursos pedagógicos.

Neste sentido, percebemos que a discussão da inclusão escolar é mais abrangente, já que, como nos revela o cotidiano de Angelina, tem implicações em várias dimensões. Por exemplo, o enfrentamento de Angelina para conseguir o banheiro adequado, demonstra o movimento necessário para efetivação de direitos garantidos por lei e que, no seu cotidiano de ser pessoa com deficiência, foi preciso empenho e esforço para alcançar seus objetivos.

Outro aspecto significativo para inclusão social relacionado ao estudo é o valor da escrita, que para Angelina se constitui em um desafio no seu cotidiano, já que ela não tem coordenação motora nos braços para desenvolvê-la:

Bom, lá na escola eu não tenho escrita, é tudo oral. [...] A minha maior dificuldade é com o caderno, que eu tenho que trazer o caderno da minha amiga pra que a minha mãe tem que ter disponibilidade pra tá passando tudo pro meu caderno. (Angelina)

No sistema escolar e nas normas institucionais, o valor da escrita para Angelina torna-se um desafio, já que para ela a escrita não é “normal”. A escola exige a matéria registrada no caderno e, mesmo Angelina tendo incapacidade para tal, esta regra é mantida. Assim, para se ajustar a esta regra essa atividade é realizada por sua mãe, que se esforça anotando a matéria, o que implica que Angelina, todos os dias, precise pegar emprestado o caderno de sua colega, levar para casa para sua mãe copiar a matéria no seu caderno. Neste caso, consideramos que o uso do pronome possessivo “seu” é usado incorretamente, tratando-se de uma contradição, pois refere-se ao caderno que é dela, mas não foi escrito por ela; o que também exacerba o seu sentimento de “dar trabalho”:

Isso pra mim é uma dificuldade. Que eu vejo, minha mãe podia tá fazendo uma outra coisa e puxa, tá ali copiando. (Angelina)

Neste contexto, a Mãe a orienta ao objetivo da sua formação escolar:

Hoje o que a gente tem como mais importante é o estudo né. [...] Eu disse para ela escolher: você quer ir [para escola] Angelina? Não, não quer, tudo bem, fica em casa e descansa pro outro dia ir pra escola. (Mãe)

Nos relatos, a Mãe reforça como lida com Angelina, conversa com ela e reflete sobre isto como um objetivo, mas também relaciona a sua inserção neste processo:

Mas eu falei pra ela né. Enquanto ela estiver com muita vontade, fazer bem feito, pra mim não é peso nenhum. Escrever, nem que eu faço isso numa outra hora, num outro dia. Se não der pra fazer todo dia, faço duas vezes na semana, não sei entendeu. Ela tem que ter vontade e fazer bem feito. Eu exijo. Não pode ter nota baixa. A vida é baseada mais é nisso, é no estudo né? Então foca, vai com tudo. E, porque, ajudar não é difícil, né? Às vezes a gente dá um perrengue ou outro, mas é coisa do dia-a-dia mesmo, né? Não que isso seja... Já acostumei fazer isso agora. (Mãe)

Sendo assim, no contexto do cotidiano de Angelina na escola, o seu direito a educação ainda é um desafio, pois a sua condição requer metodologias e instrumentos alternativos que lhe possibilitem o desenvolvimento pleno de suas capacidades. Esta questão nos desperta para a necessidade de refletir sobre a escrita, padrão nas escolas como referência sobre o desempenho escolar, não sendo reconhecida a singularidade da condição de Angelina pelo sistema educacional, implicando em constrangimentos, afetando-a moralmente e requerendo demandas da Mãe para esta atividade, conforme relata:

Toda a matéria do dia tem que estar no caderno dela. Todo dia tem caderno para copiar. E eu passo todo dia pra não acumular, né? Senão fica muito! (Mãe)

O esforço da Mãe na transcrição do caderno da colega para o de Angelina seria desnecessário se a escola fosse mais inclusiva, porém também mostra todo seu empenho em ajudar a filha no seu objetivo de ter uma formação escolar. A Mãe também relata seu movimento na tentativa de resolução desta situação, no entanto revela esbarrar com os limites na legislação:

Lá na escola, esse ano eu já procurei né. Aí eu fui lá na Secretaria Estadual de Educação, lá me falaram de uma tal de ADI (Auxiliar de desenvolvimento infantil). Só que ADI é até pra nove anos. No caso dela, como já tá no segundo ano, aí fica complicado de conseguir uma ADI pra ela né. Não tem como. [...] ADI, é uma babá pra ajudar, pra ir no banheiro, pra dar de comer, de beber. Não é pra pegar o caderno pra escrever. (Mãe)

A Mãe refere que foi sugerido pela secretaria o uso de um notebook, a ser disponibilizado:

Aí o que me sugeriram foi um notebook. Aí eles falaram que iam mandar pra escola o recurso pra tá comprando o notebook pra ela. Que ela digita tudo né, tem uma certa dificuldade, mas ela faz isso. Aí até hoje nada foi feito. Mas nem por isso Angelina não vai estudar. (Mãe)

Percebemos que neste contexto, embora a inclusão seja uma questão de direito e exercício de cidadania que deve ser praticado e respeitado por todos, com foco na diversidade, o que vemos é que as pessoas socialmente afetadas é que mobilizam recursos para a efetivação da inclusão social, o que corrobora com a afirmação de Omote (2004) que refere que a inclusão na escola parece depender mais da boa vontade, tolerância, aceitação e solidariedade do que de procedimentos educacionais cientificamente fundamentados.

Neste estudo, esta mobilização tem sido marcada pelo movimento que a Mãe empenha para que a filha estude, como expressa “*nem por isso Angelina não vai estudar*” e de fato, ela está estudando e tendo êxito em seu desempenho escolar. Percebemos o empenho da Mãe em desenvolver na filha suas potencialidades, estimulando-a a realizar as atividades escolares sozinha, respeitando suas limitações e, em prol da inclusão escolar para a qual a Mãe tem sido a pessoa que compartilha deste valor, seja orientando, cuidando corporalmente dela, quanto desenvolvendo tarefas por ela.

A possibilidade de uso de gravadores na sala de aula ou de um notebook que tenha a mesma adaptação com Máscara de teclado seria uma alternativa possível, pois Angelina usa em casa este dispositivo, o que lhe permite digitar e navegar na internet de forma independente:

Mostrou-nos durante a entrevista que consegue digitar em seu computador que é convencional, sendo isso possível através do uso de um dispositivo de adaptação, a Máscara de teclado, também chamado de Colméia, que se trata de uma placa de plástico com um furo correspondente a cada tecla do teclado, ela é encaixada sobre o teclado a uma pequena distância do mesmo, para evitar que a pessoa com dificuldades de coordenação motora pressione sem querer mais de uma tecla, pois a pessoa procura o furo correspondente à tecla desejada. (Nota de Diário de Campo- Entrevista com Angelina).

O dispositivo visa possibilitar às pessoas com limitação nos membros superiores digitar e, assim dar-lhe independência. Segundo Damasceno e Galvão (2003) essa Máscara se classifica como adaptação de hardware, ou seja, pertence ao grupo de ferramentas de adaptação da parte física do computador. Esse recurso estimula a autonomia da pessoa, possibilitando a digitação, desenvolver suas tarefas escolares e o acesso informacional.

Destacamos a importância das escolas estarem atentas para o uso de dispositivos necessários à inclusão dos alunos com alguma necessidade particular e concordamos com Omote (2004) que a condição de ser uma pessoa deveria bastar para que se mobilizem esforços para assegurar o exercício da cidadania plena. Omote (2006) reitera essa compreensão referindo que o desafio é prover educação de qualidade não apenas às pessoas com deficiência, mas também para as não-deficientes, o que inclui adaptações nas condições de infra-estrutura física da escola, nos aspectos didático-pedagógicos, nas estratégias de ensino e de aprendizagem, na avaliação e, eventualmente, até em alguns dos objetivos educacionais.

Outro aspecto que pode configurar-se como um desafio à inclusão no cotidiano escolar é a necessidade de realização de atividades em dupla, conforme Angelina e sua Mãe relatam:

Tudo oral. Se não é oral, é em dupla, eu e uma amiga. Aí ou assim ou oral.
(Angelina)

Fazer tudo com a amiga né! A amiga vai escrevendo. Se é um questionário, ela faz questão de estar participando, com resposta para tudo. Aí a amiga escreve, sempre ela tá com alguém! (Mãe)

Apesar da Mãe relatar a postura participativa da filha, refletimos sobre como esta forma de fazer a atividade escolar, em dupla, pode sobrecarregar sua colega, ao mesmo tempo, isentá-la de alguma obrigação, sendo interessante refletir sobre esta forma e em que medida o aprendizado se desenvolve para Angelina. Assim como, em que medida a prova oral pode ser excludente, pois sobre ela Angelina relata:

Ah, é, prova oral é difícil! (Angelina)

Consideramos que o “melhor” para Angelina e qualquer pessoa, com ou sem deficiência, seria poder escolher como deseja fazer suas atividades escolares e ressaltamos ainda que, a prova oral não é bem vista pela maioria dos alunos em razão do efeito de pressão e exposição que impõe sobre os mesmos.

Neste sentido ressaltamos que é preciso incluir as pessoas nos espaços sociais e não criar mecanismos compensatórios ou de provação para que elas demonstrem serem

capazes, mas respeitar sua autonomia, potencialidade e dignidade. Incluir significa introduzi-la na Escola, fazê-la aceita, respeitá-la e compreendê-la com suas diferenças e peculiaridades.

Ainda, segundo a Mãe, desenvolver atividades escolares em dupla tem algumas implicações conforme relata:

Até um tempo atrás as notas dela [da colega] era tudo a mesma nota de Angelina, porque era de trabalho. Tudo que era pra fazer de dupla ela tava junto de Angelina. Ela reclamava: - Ah mãe, eu faço trabalho, faço tudo, tá meu nome e o dela, mas ela fala que ela fez sozinha. Falei: - Angelina sai de perto dela pra você ver se ela não vai despencar de nota! Ela tava era só na sua aba entendeu? [...] Ano passado ela teve problema com uma amiga também [...] a professora percebeu e separou as duas. Aí a menina tá aí [...] sei que começou despencar a nota dela. Ela não precisa ficar esnobe à toa. Deixa ela sozinha! (Mãe)

No relato da mãe, a atividade em dupla sobrecarregava Angelina, causando transtornos para a filha, que se sentia prejudicada. Para a mãe, a filha tem potencial para desenvolver as atividades escolares sem necessitar da ajuda de outrem. Em situações que envolvem pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência, ser deficiente pode configurar fragilidade e vulnerabilidade, e em atividades em dupla, a outra pessoa da dupla, não-deficiente, pode agir como fonte de poder.

Ribas (2007) destaca que as pessoas com deficiência devem ser cobradas por seu desempenho da mesma forma como as pessoas que não têm deficiência o são, ou seja, no caso de Angelina, ter o direito e o dever de fazer e ser avaliada, individualmente, em suas atividades escolares.

Concordamos com a afirmação de Omote (2004) quando refere que, para a educação inclusiva é necessário identificar a extensão em que a presença de uma determinada condição incapacitadora (orgânica, cognitiva, comportamental, lingüística, social e cultural), limita efetivamente o funcionamento de uma pessoa e, a extensão das necessidades dos recursos especiais: adaptação de materiais e de atividades, programas especiais ou suplementares e, ajustamento de procedimentos instrucionais. O autor afirma ainda que, qualquer forma de abordagem diferenciada, precisa obedecer às peculiaridades e necessidades especiais apresentadas pela pessoa.

Como na situação de Angelina, é necessário avaliar a extensão das suas limitações e das suas possibilidades quanto à aprendizagem, para que a escolaridade seja realmente efetivada, pois, a sua inclusão escolar não se dá apenas pelo seu empenho em ir à escola, mas

também em procurar garantir o seu direito para estudar de forma digna, ter banheiro e notebook adaptados. Tais conquistas requereram movimentos invisíveis e pessoais por parte dela e de sua mãe e se fundamentam em reconhecer seus direitos, não permitir ser vista como frágil e incapaz, provar suas capacidades, lutar por condições ambientais adequadas, entre outros.

Sendo assim, a inclusão de pessoas com deficiência na educação regular requer não apenas avaliar o grau de severidade da deficiência ou do nível de seu desempenho intelectual; mas possibilidades de interação, de sentir-se acolhida, de promover a socialização, de estar adaptada ao grupo e, estruturas físicas e organizacionais coerente em atendê-las em suas necessidades de aprendizado, incluindo ações didático-pedagógicas adequadas às condições particulares de alunos com necessidades educacionais especiais (OMOTE, 2006, p.270)

Neste contexto, nos questionamos se, para ser incluído, é necessário adaptações pelas pessoas com deficiência as normas ou se é necessário, ao contrário, reconhecer as singularidades de cada pessoa nos seus limites e potencialidades? Assim, não seria a escola e a sociedade que deveriam estar aptas para acolher a diversidade dos modos de ser de cada pessoa?

Reconhecemos que ainda há um longo caminho a ser trilhado no tocante a garantir a integralidade e a cidadania das pessoas com deficiência e consideramos não ser o mais oportuno a idéia rígida de que não se deve mais existir escolas especiais, visto que há pessoas com deficiência que em razão de suas singularidades necessitam exclusivamente destas escolas, assim como há pessoas que necessitam dos Centros Especiais, dos leitos exclusivos em hospitais. Mais uma vez afirmamos que nossa idéia de sociedade inclusiva ou universal contempla a acessibilidade a todos dentro do contexto de suas necessidades particulares, pois sempre haverá alguém que necessita de um lugar “diferente” para suas necessidades diversas.

5.4 Acessibilidade

O ambiente personalizado para as necessidades de uma pessoa com deficiência física influencia significativamente para a vivência desta condição e para potencializar ou minimizar limitações.

Neste contexto, a casa parece se constituir em um aspecto importante no cotidiano de Angelina e sua família, sendo esta localizada em um terreno onde tem duas casas, conforme relata:

Aqui nessa casa mora minha avó e meu tio. Aí, na casa do fundo, mora minha mãe, meu padrasto, minha irmã e eu. (Angelina)

Angelina permanece a maior parte do tempo, na sala da casa da avó, que é considerada e apresentada pela mesma como sua casa, sendo um local estruturado e organizado para que ela possa se mobilizar, pois o ambiente lhe é acessível.

A igreja foi um local citado por Angelina, no entanto, destaca os transtornos para poder freqüentar: tem que acordar cedo no domingo, tem dificuldades para conseguir um bom lugar, o que a motivou a não ir mais, conforme relata:

A missa é Católica. A missa é às sete da manhã. Tem que estar lá antes da sete pra pegar banco. Não! Eu já acordo todo dia cedo, então domingo vamos deixar quieto. (Risos) (Angelina)

O fato de mobilizar-se com a cadeira de rodas, que significa movimentar-se, não garante a acessibilidade. A facilidade de ter acesso aos locais pretendidos pelas pessoas que a usam, inclui ter vias públicas que permitam a elas transitarem para “ir e vir”. Neste sentido a Mãe de Angelina relata:

É essas coisas de se sentir excluído, dificuldade pra andar de cadeira de roda em lugar que não tem calçada, não tem? Hoje naquela avenida (que a Mãe transitava cotidianamente empurrando a cadeira de rodas de Angelina para dirigir-se à casa de sua avó) tem um monte de rampa, calçada, falei: - Angelina, fizeram pra nós! Porque eu andei muito (risos) agora tem calçada e nós ia no meio da rua: - Mãe é perigoso! – É perigoso, mas quem que vai tirar nós daqui, nós vamos ficar aqui ué, não tem como andar com a sua cadeira em outro lugar. (Mãe)

Para as pessoas com mobilidade física reduzida, não ter condição para locomoção, para andar e transportar-se de um local para o outro, calçada que permita à pessoa que usa a cadeira de rodas a sua mobilização, leva a sentimentos de exclusão.

A Mãe de Angelina relata os obstáculos enfrentados diante da necessidade de mobilização de sua filha e que atualmente percebe mudanças nas vias as quais transitava com dificuldade com a filha e ressalta que a construção de rampa tem facilitado esta mobilidade:

Eu andava e ia com tudo, e agora lá tem bastante rampa, devia tá escrito: Angelina aqui oh! (risos) – Foi feito pra você! Ai tem coisa que já melhorou, mas tem coisa que tá horrível ainda! O ônibus mesmo, eu fiz a carteirinha do ônibus pra ela andar acompanhada, porque se meu irmão não dá pra levar eu levo. (Mãe)

Destacamos a necessidade dos contextos que contemplam a acessibilidade das pessoas com deficiência serem estruturados também para o acompanhante, pois no caso de Angelina, é necessário o condutor de sua cadeira de rodas. Isto remete a importância da discussão acerca dos direitos das pessoas que cuidam de pessoas com deficiência, neste caso, o direito ao transporte gratuito para acompanhantes de pessoas com deficiência, regulamentado em alguns municípios apenas.

De acordo com Brasil (2006), uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais ou pessoais. Nesse sentido, a inclusão social das pessoas com deficiência significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade. Sendo assim, a acessibilidade se constitui como um aspecto relevante às pessoas com deficiência, pois a limitação da mobilidade não proporciona a independência e a capacidade de poder ir aos lugares que deseje.

Embora garantida pela legislação, a acessibilidade requer a adequação dos espaços e dos meios de transporte para a sua efetivação, como um transporte coletivo que inclua as pessoas que usam cadeira de rodas bem como a construção de rampas nas calçadas.

Neste estudo, as instituições de saúde e a escola são os ambientes institucionais freqüentados por Angelina, espaços onde acontecem as relações extra-familiares. As instituições de saúde acessadas foram: a instituição A, um centro de reabilitação em Brasília, que denominamos de CRB e a instituição- B, referência na atenção odontológica para pacientes especiais, que denominamos de Centro Especial, sendo ambas públicas:

A instituição A- CRB também deu um grande empurrão na minha vida. Antes da instituição A eu era do ensino especial. [...] Aí eu fui lá na instituição A, fizeram vários testes na minha cabeça, de memória, de leitura e, constataram o óbvio, que eu não tenho nenhum problema mental. (Angelina)

No relato de Angelina, foi decisiva a participação da instituição A para declarar a sua saúde mental, determinando, por meio de avaliação clínica, uso de instrumentos e de

exames, e declarando que Angelina não possuía problema mental, atestando que a mesma pudesse ir para classe regular.

A efetividade das instituições de saúde pode ser avaliada pelo significado que Angelina narra em seu relato, marcando sua biografia. Este significado atribuído pela usuária revela a importância das práticas dos profissionais para este segmento. Por outro lado, conforme as profissionais de enfermagem do Centro Especial relatam, esta instituição, que atende exclusivamente pessoas com deficiência, tem dificuldades para atender de maneira integral estas pessoas:

Aqui no Centro Especial a deficiência maior que todo mundo conhece é das escadas pra atendimento do paciente no centro cirúrgico. [...] Lá embaixo, no ambulatório é muito bom, consegue fazer atendimento do paciente, e aqui em cima, apesar de ter esta deficiência da escada, ainda a gente consegue fazer um atendimento muito bom para o paciente. (Rosária)

Percebemos que a mobilidade foi um aspecto ressaltado e se relaciona a falta de estrutura adequada, já que ela visa atender pessoas com deficiência com necessidades de cuidados de maior complexidade. Este aspecto afeta os profissionais, emocional e psiquicamente, que se sensibilizam e se sentem impotentes. Neste sentido, no cotidiano de vida e saúde das pessoas que vivem com e para a deficiência, destacamos que os espaços para o cuidado à saúde devem propiciar ambientes seguros e inclusivos.

A Constituição da República de 1988 garante a integração da pessoa com deficiência à vida social, através da adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas com deficiência física (BRASIL, 1988). No entanto, esta garantia ainda é um desafio conforme os relatos de Angelina.

Os aspectos apontados neste estudo relacionam que os espaços do cotidiano da pessoa com deficiência têm estruturas precárias, pouco acessíveis, apesar de garantidos os direitos dessas pessoas, destacando-se as dificuldades relacionadas à indisponibilidade de transporte público adaptado e acessível, sendo esta uma necessidade para o desenvolvimento das atividades escolares no tocante a mobilidade de Angelina:

De manhã pra ir [para escola] eu to indo com o meu tio e pra voltar to voltando com o Transporte Especial Restrito porque o Transporte Especial Restrito não tem como me levar porque não tem vaga. Já tentamos, minha mãe já tentou. Não tem, não tem condições. (Angelina)

O transporte municipal que denominamos de “Transporte Especial Restrito” é público, porém, sua capacidade de atendimento não supre a demanda em atender aquelas pessoas que necessitam, ainda requer prévio cadastro e agendamento, e por isso é pouco utilizado por Angelina. Em consequência disso ela depende do tio para levá-la para a escola, embora para seu retorno faça uso deste transporte.

Destacamos que, além da questão da garantia do direito a ir para escola, para Angelina, o suporte familiar para este deslocamento também contribui para o sentimento de autonomia dela. Apesar dos serviços públicos de transporte estejam se adequando com ônibus adaptados, a população, bem como os trabalhadores dos transportes coletivos, ainda requerem de aprendizado para lidar com as pessoas com limitação física. Neste sentido o suporte familiar tem sido fundamental para esta mobilização, conforme demonstrado no relato da Mãe ao citar a experiência de outra pessoa com deficiência física e ao compará-la à Angelina:

Minha vizinha que é cadeirante, falou que sempre os motoristas, o cobrador dão uma desculpa: - Ah tá quebrada a rampa. E ela, se tiver quebrada, ela enrola a cadeira e vai entrando gatinhando no ônibus, pede pra alguém levar a cadeira. Mas Angelina não tem como fazer isso né. (Mãe)

A questão narrada sobre o transporte demonstra que há negligência das instituições responsáveis em relação ao direito de acessibilidade das pessoas com deficiência física, acarretando em humilhação a ponto da pessoa ter que se arrastar no chão de um transporte público para poder ser transportada ou, ser até mesmo impedida de usá-lo, nos casos mais limitantes de deficiência, como o de Angelina que, por não poder usar os braços, não pode “enrolar” a cadeira e entrar rastejando no ônibus.

Percebemos que a mobilização por meio do transporte público ainda é um direito a ser conquistado, pois a acessibilidade dessas pessoas não esta sendo garantida, apesar das políticas públicas existentes. Por isso, a autonomia da pessoa com deficiência se constitui em uma temática que deva integrar as discussões sobre os modos como a sociedade e suas políticas se efetivam no cotidiano de vida delas.

Para Nussbaum (2007) apud Pires (2008) as políticas de transporte devem assegurar a capacidade de mobilidade e possibilitar que o acesso ao espaço público seja universal, sendo esta uma questão de justiça. A gratuidade e os benefícios tarifários para grupos de pessoas vulneráveis e seus cuidadores são conquistas sociais oriundas do reconhecimento das relações de dependência e de cuidado, fundamentais para a manutenção da dignidade humana. Ao considerar essas relações como questões que devem ser tratadas no

âmbito público, o debate sobre a mobilidade urbana referente à infância, à deficiência e ao envelhecimento poderá atender as demandas de equidade em uma sociedade justa.

As profissionais de enfermagem revelaram que as estruturas sociais, em especial o transporte para pessoas com deficiência física, é limitado em razão da falta de acessibilidade, de transporte adaptado, de respeito a essas pessoas e em razão de discriminação, também relacionada à mobilidade:

Mas, eu acho assim, que tem muita dificuldade mesmo. Tem pacientes que pra poder vir, ele tem que fazer carteirinha do Transporte Especial Restrito [...] Aí, pra poder trazer, aí tem que buscar depois, é a maior dificuldade, a gente tem que sempre pedir pra ambulância levar os pacientes porque depois eles não têm. Aí ele fica sedado, e vem, às vezes, só um acompanhando e não tem como levar eles, né, principalmente de coletivo. (Rita)

As dificuldades para o acesso ao transporte público incluem ter que se mobilizar para realizar o documento atestando a sua deficiência, fazer solicitação para vir buscar e para retornar, depender dos profissionais para providenciar e da instituição para disponibilizar o transporte, ainda há que se considerar as condições físicas e a necessidade de mais de um acompanhante. O profissional relata o empenho da instituição em levar o paciente para casa uma vez que na instituição não há veículo destinado exclusivamente para fazer isto:

Mas aí, quando não tem ambulância, vai na caminhonete mesmo, [veículo da instituição], a gente da um jeito de levar, se não tem como porque tem paciente, que ele num é cadeirante mas tem dificuldade pra andar, aí ele tá sedado, a dificuldade é maior ainda né. (Rita)

Ao refletirmos sobre incorporar práticas profissionais centradas no usuário, consideramos que por se tratar de uma instituição que realiza procedimentos sob sedação, caberia ao Centro Especial propiciar o transporte apropriado [ambulância] para o retorno da pessoa atendida à sua casa. Inclusive seria necessário pensar no acompanhamento por profissional de enfermagem.

No entanto, legalmente, a instituição não tem a obrigação de ter um serviço de transporte, alias nenhum serviço tem esta obrigação, a não ser nos casos de ter que transportar o usuário entre instituições, em ocasiões de exame etc. No caso do Centro Especial, quando o usuário está de alta ou quando não tem condições físicas ou financeiras, o serviço social

verifica estas possibilidades, e neste caso, o Centro, por ter o objetivo de uma atenção integral, disponibiliza ambulância e o profissional de enfermagem para este transporte.

Outro aspecto que agrava a falta de acessibilidade no Centro Especial é a falta de um elevador funcionando e uma rampa de acesso:

O elevador nosso não ta funcionando, ai a gente não consegue subir com pacientes cadeirantes ou na hora de ta descendo é um pouco perigoso, o paciente ainda ta um pouco sedado, e pra família ta descendo com o paciente é perigoso, a gente já orienta trazer três, quatro acompanhantes. Eu já oriento, faz a orientação já, mas é isso que é perigoso, nem tanto quando ta subindo, é mais descendo. (Rosária)

Esta falta de estrutura implica em riscos para saúde do paciente, e pode gerar exclusão já que eles têm limites no acesso a serviços de saúde e implicações na assistência:

Por enquanto a gente não ta fazendo agendamento de cadeirante, ta um pouco parado, só ta subindo mesmo os pacientes com outras deficiências, é paciente que não consegue ficar muito tempo lá no ambulatório, ai eles são encaminhados pro centro cirúrgico, e se não usar cadeiras de rodas, faz atendimento normal, e a clientela ainda ta grande. [...] Tem fila de espera! (Rosária)

Em seu cotidiano de trabalho, as profissionais reconhecem as dificuldades que os usuários enfrentam para chegar ao serviço e as condições estruturais da instituição, que não garantem a efetividade da atenção. Revelam que a falta de acessibilidade no Centro Especial traz implicação ao gestor da instituição e gera sentimentos de indignação:

Olha, pra mim ate agora não tem reclamado não, não veio nenhuma reclamação, mas que ta vindo direto pra gerencia técnica, ai de lá eles acabam explicando também pro pessoal, o serviço social também explica pra família, então a gente ta fazendo isso pra prezar a própria segurança do paciente. A gente não vai fazer nada que vai prejudicar ele, não tem ninguém pra carregar a cadeira e é perigoso também, então a gente acaba explicando tudo certinho pra família e ai acaba ficando tudo certo. (Rosária)

Eu fico pê da vida com muitas coisas que acontecem aqui. Na realidade a administração aqui do Centro corre atrás, mas o problema é lá em cima, na Secretaria, no secretário, o governo, entendeu? Ah, acho que é, vamos falar assim, porque eles não vê o problema de perto! Eles não têm a vivência e não sabe o que é o paciente se deslocar de longe pra chegar aqui, às vezes, não ter atendimento porque o paciente não pode subir. (Rita)

Para as profissionais de enfermagem as barreiras sociais também se constituem em um aspecto relevante para que as pessoas com deficiência possam se mobilizar:

Às vezes vem paciente cadeirante, e vem para o ambulatório, e fica muito tempo parado lá do outro lado da avenida, aí até ele conseguir passar pra cá demora muito tempo, até para paciente deficiente visual também que eles pegam ônibus, o ônibus para do outro lado da avenida, até eles conseguirem atravessar! É muito perigoso porque os carros vêm muito rápidos! Tanto subindo ou descendo a Avenida, isso que é o problema ali. (Rosária)

No relato esta expressa a situação de um cadeirante e da pessoa com deficiência visual em uma via pública ou no transporte público e refere as alternativas que possam facilitar a mobilidade segura:

Não tem nada, se tivesse uma faixa, ou um próprio semáforo ali ajudaria bastante eles, porque é pro paciente tanto que vem pra cá pro Centro, quanto pro Hospital [que fica ao lado]. Funcionários também que descem ali é muito perigoso, o carro vem muito rápido ali! (Rosária)

Percebemos que a acessibilidade se constitui em um aspecto significativo na instituição contexto deste estudo, refletindo tanto para a qualidade do cuidado prestado como para as pessoas com deficiência já que seu direito de “ir e vir” com segurança é cerceado.

Neste contexto, se faz necessário discutir a responsabilidade das instituições de saúde quanto a acessibilidade de pessoas com deficiência que, conforme relata Rosária, estas pessoas sofrem pela falta de acessibilidade, do transporte adaptado e em razão de discriminação:

Ser muito discriminado. Dependendo do tipo de deficiência, vamos falar de uma coisa assim que é “não tão grave” (Faz gestos de “aspas” com os dedos) tipo uma pessoa que é cega, sofre deficiência visual. Ela passa por muitos obstáculos pra chegar aqui no Centro Especial, precisa de ajuda. Então, acho que é assim, por mais que já tenha melhorado muita coisa, precisa ainda ser melhorada muita coisa [...] e a pessoa passa aqui, por este semáforo aqui na frente do Centro Especial, então assim precisa de ajuda, precisa de muita coisa, depende do vale transporte, do ônibus. Então, assim, por este lado acho que sofre muito! Padece bastante, sofre discriminação! (Rosária)

Outro aspecto significativo relacionado à acessibilidade foi o acesso aos lugares destinados às pessoas com deficiência que fazem uso de cadeira de rodas, como no cinema, cujos espaços localizam-se na primeira fileira, sendo desconfortável:

Já fui no cinema, só que é meio desagradável porque tem escada. Aí fica lá, lá na frente. É complicado. Aquele telão fica... [...] Eu não curti muito não. [...] Queria tá lá, lá em cima e não pode. Pra mim é muito desagradável. (Angelina)

No relato, ter o espaço “reservado” não significa inclusão, pois a primeira fila é considerada desconfortável para a maioria das pessoas. Não deve ser um detalhe o fato que as primeiras fileiras estão sempre vazias nos cinemas, já que ninguém gosta desse lugar. Isso nos remete a refletir e questionar sobre: *Que lugares nossa sociedade tem reservado às pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida, incluindo-se aqui, idosos, crianças, gestantes entre outros? Os lugares existentes são adequados e acessíveis para beneficiar a quem? O acesso “concedido” é satisfatório a quem? Ao atendimento de uma legislação prevista em um arcabouço político ou as pessoas que realmente deveriam se beneficiar desses espaços?*

A acessibilidade à cultura, ao lazer e a diversão, destacado por Cantareli (1998), nos chama atenção sobre o lazer como um direito fundamental das pessoas, sendo a acessibilidade um dos elementos significativos, em especial para as pessoas com deficiência, que foi confirmado nos relatos de Angelina, sua Mãe e das profissionais de enfermagem.

Para a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2004), a acessibilidade é a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de edificações, espaço, mobiliário e equipamento urbano. Neste sentido, viver em uma sociedade livre de barreiras significa possibilitar o ir e vir a todos os cidadãos, com ou sem deficiência.

Destacamos que era comum associarmos o termo acessibilidade apenas as questões relativas à estrutura física adaptada ou, na área da saúde, o acesso ao serviço. Porém, os dados deste estudo, orientam-nos a pensar a acessibilidade voltada aos ambientes, aos espaços sociais, também à educação, ao trabalho e à vida particular e social digna e livre de barreiras, sejam elas impostas pelo meio físico ou pela postura e comportamento das pessoas nas interações que estabelecem no mundo. Sendo assim, passamos a imaginar que quem precisa de reabilitação não são as pessoas com deficiência, mas sim a sociedade “limitada” e cheia de barreiras.

5.4.1 A mobilidade e a acessibilidade destacadas como direitos

No cotidiano de Angelina, a (im) possibilidade de se mobilizar repercute tanto para sua auto-afirmação, quanto para o seu próprio desenvolvimento psicossocial e implica na não garantia de seus direitos, cuja proteção esta contemplada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente [que é de 1994] e, atualmente, pelo Estatuto da Juventude, porém não efetivados em sua plenitude. Sendo assim, a efetividade do direito à acessibilidade das pessoas com deficiência ainda é algo a ser construído socialmente e culturalmente, visto que, embora haja o discurso do “direito”, a sua efetivação é ainda “nebulosa”:

Direito é uma coisa que fica meio, meio escondido. Às vezes pra gente leiga né, de repente se você quiser saber mais dos seus direitos tem que buscar uma pessoa que entende, né? -Ah você tem direito disso, daquilo. Tem que correr atrás também, né? (Mãe)

No relato da Mãe, a busca pelo direito requer conhecimento, uma pessoa deste ramo, mas também movimento ativo. É importante destacar que ainda é desconhecido por grande parte da população, formas e espaços de conquista destes direitos: espaços de juridicização, conforme cita Pinheiro & Asensi (2010), como uma práxis alternativa à judicilização, na qual se busca evitar ao máximo levar os conflitos políticos ao Judiciário através de experiências fundamentadas no diálogo entre as instituições jurídicas e suas estratégias na saúde, que incluem a participações de representações da sociedade civil.

Neste contexto da não efetividade dos direitos de Angelina, a Mãe relata seu sofrimento:

Evito falar? Eu não sei, se eu evito falar... Não, eu falo, às vezes entala, não tem? Você bate na porta, você vai, conversa com um, conversa com outro. As pessoas seguram muito, fantasiam muito as coisas, falando entendeu? Ai você vai em busca da realidade, chega lá não é nada daquilo, decepciona um pouco entendeu? Acho que é isso, que é muito fácil falar: - Ah você tem direito, você tem direito, você tem direito, direito, uma pilha de direito! Vai lá busca o direito pra você vê como que você quebra a cara. Vai, enche, fica toda eufórica achando que você vai conseguir as coisas, às vezes a gente não consegue nada, quer dizer, você tem que ir achando um jeito de driblar entendeu? Dificuldade pra lá, dificuldade, e vai indo, entendeu? Porque se você ficar esperando mais um pouquinho, muitas vezes, você não consegue fazer nada. (Mãe)

O sofrimento se traduz pelas dificuldades em acessar o que é garantido em lei, nem sempre compreendido pela filha:

Percebi que, às vezes, ela [Angelina] não entende e pergunta: Ah, porque a senhora chorou? Respondo: Ah, porque eu fiquei nervosa e tinha que aliviar né, chorei. Mas ela não entende! (Mãe)

A busca pelo direito, empreendida pela Mãe é uma conduta que parece remeter à afirmação do sentimento de justiça, de cumprir seu dever para consigo e para com a filha, que demarca a experiência como mãe em garantir a cidadania.

Estamos tratando aqui do direito não apenas como um conjunto técnico de leis e códigos de conduta, mas como um elemento que, apesar de estar alicerçado em um ordenamento jurídico, trata-se também de um elemento com caráter sentimental e subjetivo daquilo que nos deveria ser garantido naturalmente como ser humano, o direito à vida digna “por excelência”, como um valor ético.

A acessibilidade foi um dos direitos das pessoas com deficiência destacados pela profissional de enfermagem:

É os direitos que o pessoal fala de aposentar, de locomover, acessibilidade. Acho que é uma coisa que é propaganda enganosa. O Governo fala que tem, mas, na verdade, não tem, na verdade não é o que mostra, e olha que eu não tenho nenhum deficiente na família, é o que eu vejo aqui, o que eu vejo o pessoal falando ai embaixo, os pais, os parentes do paciente. (Auxiliadora)

Para Fanton (2009), o princípio da dignidade humana é a qualidade intrínseca e distintiva, reconhecida a cada ser humano por um processo histórico-cultural e que confere a cada pessoa ser merecedora de respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade e, a garantia das condições existenciais mínimas para uma vida saudável, participativa, ativa, autônoma e com liberdade de decidir sobre os destinos da própria existência.

Chauí (2003, p.432) diz que a mera declaração do direito à igualdade não faz existir os iguais, mas abre campo para a criação, da igualdade, através das exigências e demandas dos sujeitos sociais. Em outras palavras, declarado o direito à igualdade, a sociedade pode instituir formas de reivindicação para criá-lo como direito real. Para a Mãe a conquista do direito é um desafio diário, que requer, conforme denomina Chauí (2003), uma construção teórica sobre a necessidade de se “construir” o direito nas ações cotidianas.

Angelina destaca que apesar da mídia chamar a atenção para este aspecto, ainda assim não é efetivada:

Bom, a TV fala muito de acessibilidade. Só que isso daí é muita propaganda. Quem vai à rua não vê acessibilidade. É, as calçadas tudo tem carro, o que

não tem carro tá quebrado. Ônibus, Deus que me livre. É tudo precário. É, como que chama? Rampa! Rampa o que não tá quebrado, não funciona. É complicado, acessibilidade. Eu acho que essa palavrinha, só tá lá nos jornais. Não existe muito não. (Angelina)

A profissional de enfermagem Auxiliadora também fez referência à efetivação da garantia da acessibilidade em sua prática do cotidiano:

Difícil, principalmente no Brasil [...] Complicado, aqui só fala, aqui é só uma tinta que joga e fala que tem, mas na realidade não tem [...] Ai você vê o pessoal com uma dificuldade pra pegar este ônibus que leva e traz, o Transporte Especial Restrito, se vê os ônibus mesmo, se vê um cadeirante não para. [...] É assim, fala que tem, mas não tem! (Auxiliadora)

A acessibilidade é um direito garantido e não efetivado para as pessoas com deficiência, não apenas pelos limites nas estruturas físicas, mas também pelo modo que a sociedade as concebe e, tendo em vista as demandas dessas pessoas e a pouca oferta dos serviços, conquistar o direito é algo que os profissionais de enfermagem podem instrumentalizar aos usuários, para serem garantidos seus direitos conforme orienta França e Pagliuca (2009) que concluíram que, apesar das pessoas com deficiência terem conquistado direitos na legislação, existem desafios no campo da saúde, educação, profissionalização e da inserção no mercado de trabalho que podem ser efetivados pelas práticas profissionais que instrumentalizam as pessoas com deficiência e suas famílias na busca por uma vida digna.

6.5 Enfrentamento

No enfrentamento das pessoas que vivem ou convivem com a condição de deficiência, os valores como independência, autonomia, privacidade, e responsabilidade marcam o cotidiano pelas limitações, adaptações, dependência e enfrentamentos.

No seu cotidiano, Angelina é dependente da Mãe, mas isso não a impede de alcançar valores que a caracterizam como boa filha, boa aluna e responsável. Apesar de intensamente dependente para aquilo que exige movimento do seu corpo, Angelina mantém autonomia para as decisões em sua vida e revela em seu comportamento formas de lidar com a sua condição em seu contexto atual, jovem, estudante e com limitação física. Demonstra “aceitar” a sua condição de viver os limites físicos e relata como “missão” viver assim:

Ah lógico. Correr, pular, dançar. Nossa eu vi a dança dos famosos ontem. Falei nossa! Mas eu creio que o que é de ser será! Eu to assim porque eu tenho uma missão pra ser assim. E é assim. (Angelina)

Este aspecto missionário relatado, parece-nos que esta associado a uma dimensão espiritual que, segundo Villares et al. (1999), constitui um sistema de crenças que contribui para compreensão e aceitação para condição vivenciada, trazendo conforto e resignação frente ao sofrimento enfrentado.

A compensação da deficiência também foi um elemento identificado e que aparece nos valores da Mãe quando a mesma incentiva Angelina a superar as limitações quando relata sendo “*maior*” *do que tudo*, “*fazendo por onde*”, valorizando a sua capacidade de superação dos limites físicos. A Mãe, por meio do diálogo, busca orientar Angelina a não se sentir discriminada:

Angelina você tem que ser maior do que isso tudo, você tem que ser inteligente, e sei que você é, entendeu? Você não vai ficar se achando diminuída porque tem um fulano de tal fazendo piadinha né, você não pode sofrer por causa disso também, não pode, se não sua vida vai virar um transtorno, eu falo pra ela isso. [...] A gente tem que tirar o melhor das coisas, de cada situação, você é inteligente, faz por onde você ter nota boa entendeu, estuda pra ter nota boa, aí ninguém vai ficar com dózinha porque tá de cadeira de rodas, é isso que eu prego pra Angelina né, aí ela às vezes eu acho que ela entende, mas eu não (risos). (Mãe)

Notamos que a compensação parece ser um fenômeno que remete as pessoas com deficiência a esforçar-se para conseguir fazer tudo aquilo e da mesma forma que as pessoas que não tem deficiência fazem, parecendo negar a diversidade implicada pela condição.

Em relação ao seu comportamento diante de situações sociais conflituosas, Angelina relata que prefere e valoriza o silêncio, como um aspecto importante que pode levar o outro a refletir sobre a deficiência física:

Eu não discuti! Foi um negocio de trabalho que eu fiz. Fiquei a tarde inteira digitando, esfolei meus dedos tudinho digitando, aí na hora de apresentar, ela apresentou como se fosse sozinha! Ah, grilei! Aí no outro dia eu fechei a cara. Eu não discuti nem nada. Eu acho que quem tem noção, ela vai refletir, vai ver o que ela fez. Eu não falei. Ela ate comentou com a outra amiga: Angelina é meio louca né? Mas eu preferi melhor não, não ferir ninguém, porque que o silêncio também fere, não fere? Eu preferi o silêncio e to assim até hoje. (Angelina)

Observamos que o comportamento de Angelina, aos olhares dos outros, associa-se ao bom comportamento, isto lhe concede a possibilidade de receber ajuda, pois valoriza a reciprocidade e reconhece que agindo de outra forma “não esperada”, expondo sentimentos de hostilidade, esta ajuda tão importante para ela, pode não acontecer:

Se eu fechar a cara, quem vai me ajudar? Nossa, eu não posso nunca fechar a cara pra alguém! Porque a vida é um dependendo do outro! (Angelina)

Entretanto, demonstra que também aprendeu a lidar com as situações cotidianas e seus próprios sentimentos:

Assim, eu via meio [pensava]: O povo vão ficar com raiva de mim. Não vão me ajudar. Eu tenho tanta paranóia na minha cabeça, que, que é assim. Aí, mas eu tinha que ver que eu tava virando a bonequinha. Bonequinha, bonitinha! Eu olhei, poxa, eu não sou assim bonequinha! Me viam muito como um exemplo, o exemplo da escola: se eu xingasse: óh, Angelina xingou! E isso tava me incomodando. Aí foi então, a minha mãe falou: - Angelina, você não é assim. Cê tem que dá... Deu testada? Dá também. Xingou? Xinga. É bonito? Não é bonito, mas tem que jogar, tem que dançar conforme a dança não é? Ser a bonitinha não é sempre que dá certo não! (Angelina)

Angelina, em seus comportamentos, se orienta por valores que a tornam socialmente aceita. Parafraseando Canguilhem (2000) consideramos que a auto-aceitação da condição crônica da deficiência, relaciona o desejo, o esforço de perseverar em ser e potencializa o agir e pensar.

Para a Mãe, Angelina é reconhecida pelo seu modo de ser, conforme relata:

Angelina é muito intensa. Quando ela gosta, ela ama; quando ela não gosta, ela odeia. Tudo ela faz isso, não tem? Qualquer coisinha pra ela é o máximo!(Mãe)

E, ao lado do enfrentamento positivo de Angelina frente as suas limitações, a Mãe destaca os momentos de tristeza e depressão que a filha tem:

Deprimida. Ela teve um momento horrível da vida dela. Deprimida, até com medo da adolescência dela. [...] Ela ficava enfiada dentro de casa, triste. [...] O médico conversava muito comigo, o psicólogo. [...] Ela ficava se diminuindo, entendeu? Aí a psicóloga falou que era devido à limitação e mental. [...] Era muita limitação [corporal] pra uma cabeça boa. (Mãe)

A Mãe de Angelina destacou ainda outros aspectos vividos por ela enquanto mãe de uma filha que tem deficiência física desde o nascimento, portanto há 20 anos, e relata que a personalidade intensa e os comportamentos da filha diante da fase de vida em que se encontra, orientaram a buscar por cuidados profissionais:

Angelina, tem que ter o meio termo filha, não pode ser assim! [...] Levei ela no médico pra fazer bateria de exame, pra ver se ela tava doente, porque ela tava muito mal. Tinha nada! Mas Angelina você não tem nada, eu não entendo você! (Mãe)

Para Canguilhem (2011) a pessoa em condição crônica passa a conviver com ela e é esperado que busque aceitá-la de acordo com os jeitos da doença, considerando que algumas vêm para ficar, sendo preciso fazer com ela o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Neste contexto, a condição de Angelina é uma condição que veio para ficar, requerendo da mãe cuidados permanentes e organização da vida para conviver eternamente com esta situação.

Canesqui (2007) refere que para as pessoas com doença crônica há rupturas nas estruturas da vida cotidiana, em seus significados e nas formas de conhecimento em que se apóiam, produzindo a mobilização de recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação. Neste caso de Angelina, o diagnóstico da paralisia cerebral e as implicações na vida, repercutem inicialmente em sua família, a ruptura ocorre no cotidiano familiar e para a mãe de Angelina, há um rompimento sobre o que se espera no desenvolvimento de uma criança:

Angelina foi minha primeira filha, tive com dezoito anos, não sabia nada. [...] Fui descobrindo aos poucos que ela tinha uma dificuldade, chegou a hora de sentar, não sentou, entendeu? Já tava com seis meses e não sentava. [...] Era minha primeira filha, eu não sabia mexer com uma pessoa, uma criança especial, nunca tinha cuidado de criança. (Mãe)

Sendo sua primeira experiência como mãe, sua percepção da diferença de Angelina foi gradativa, assim como as demandas de cuidado para com ela:

Bom, cuidar de Angelina, pra tudo é normal. Angelina vai fazer vinte e um anos e quando falam: - Ah, mais você tem que colocar comida na boca, ajudar a vestir roupa, tem que ajudar Angelina! Tenho, mas pra mim é normal, porque eu faço isso já há vinte e um anos e pra mim não tem problema nenhum. (Mãe)

Esta forma gradativa de cuidar vai se naturalizando e a forma como sua filha é cuidada, torna-se a norma de cuidado para a Mãe. No entanto, quando a Mãe vivenciou o nascimento de sua outra filha ela relata:

Ah, é que nem cuidar de duas crianças, né? No começo foi embaraçoso. (risos) [...] Não, não foi assim difícil, foi complicado porque uma filha quer mamar e a outra tá comendo. Eu dizia: espera um pouquinho! Tive que trabalhar a cabeça de Angelina: Angelina espera um pouquinho que a mãe tá amamentando, já vai dar seu almoço. Sempre na conversa! (Mãe)

As demandas de cuidado materno às filhas foram mediadas pelo diálogo com Angelina:

Eu sou caseira, eu gosto de ficar em casa cuidando das minhas filhas ou, se não tiver fazendo nada, descansando, porque a rotina da Irmã é muito pesada! [...] Aquela lá tá dando trabalho, teimosa que dá dó, (risos) [refere-se à outra filha, irmã de Angelina]. (Mãe)

Para a Mãe, no cotidiano com as duas filhas, a filha mais nova tem demandado mais cuidados por estar em fase escolar e por ter vontade própria. A rotina da mãe estruturada com base nos cuidados à Angelina era a norma, que foi rompida com o nascimento de sua outra filha. Neste sentido, apesar das limitações físicas da filha, havia uma norma instituída na estrutura da família, que leva em conta a condição da deficiência física de Angelina, pois esta é permanente e ocorreu com o nascimento dela.

Os cuidados diários e constantes para com Angelina impedem a Mãe de sair de casa, no entanto, quando necessita se ausentar, Angelina fica com a sua avó materna:

Eu fico assim, preocupada quando eu tenho que sair, eu quase não saio mais por causa disso também [refere-se a dependência de Angelina]. (Mãe)

No cotidiano marcado pela experiência de cuidar de Angelina, a mídia tem apoiado o enfrentamento pelos exemplos transmitidos por uma personagem de novela que era tetraplégica, na novela “Viver a vida”, de autoria de Manoel Carlos, em 2009:

Luciana, com a dificuldade, com o medo, com tudo né, é mais ou menos aquilo ali mesmo, foi uma coisa bem feita né?(Mãe)

A Mãe, a partir do exemplo da mídia, reforça que a condição socioeconômica é um aspecto relevante ao enfrentamento de uma pessoa com deficiência:

A diferença é que ela era podre de rica. (risos) Dinheiro compra muito né? Muita coisa entendeu: ter uma academia em casa, quem que não quer uma academia em casa? Um terapeuta em casa. Mas também, se eu tivesse muito dinheiro pra Angelina não ia adiantar muita coisa né, ter uma academia dentro de casa (breve silêncio), só ia adiantar se tivesse um carrão! (risos) (Mãe)

Ao mesmo tempo a mãe reconhece as enormes limitações físicas da filha que mesmo com muitos recursos, como ter uma academia em casa, não poderia utilizá-la, pois seu estado físico é bastante comprometido. Neste sentido, questionamos se tiver uma melhor estrutura domiciliar e social, se não concederia à filha uma vida com mais qualidade ou inclusão.

A mídia, na medida em que projeta imagens de pessoas com deficiência, tem importância por apoiar formas de superação. Este aspecto tem relevância social porque quebra a cultura de negatividade das pessoas com deficiência.

Ribas (2007) afirma que a mídia tem um importante papel como construtor do imaginário social e que a forma objetiva de mostrar pessoas com deficiência é não apresentá-las como coitadinhas nem como super-heróis pois, as histórias, por mais que sejam de ficção, podem retratar fielmente a realidade, onde as pessoas com suas diferenças possam conviver entre si. Este mesmo autor critica quando se divulga que as pessoas com deficiência fazem exatamente igual às pessoas que não têm deficiência, mostrando-as como exemplos de vida; defende que apesar da intenção de que estas pessoas podem superar obstáculos, a forma de divulgar os seus feitos pode fazer a população achar que as pessoas que conseguem são pessoas capazes de suportar exemplarmente os infortúnios e sofrimentos que decorrem da deficiência.

Podemos citar outros exemplos retratados na mídia como o do filme “O Homem Elefante” (1980) que mostra o preconceito da sociedade diante de uma pessoa com deficiência física congênita, sendo considerada uma aberração e por isto exposta nos *freak-shows*. No filme “O Óleo de Lorenzo” (1992) a deficiência de uma criança decorrente de doença genética e progressiva e o cuidado materno às demandas necessárias à vida do filho. O filme “Uma lição de Amor” (2001) que retrata a história de um homem com deficiência mental que cria sua filha com a ajuda de seus amigos. No filme “Menina de Ouro” (2004) uma lutadora

de boxe fica tetraplégica e solicita que sua vida seja interrompida. Nestes filmes a situação de deficiência relaciona tanto os pontos positivos como os negativos implicados na vivência desta condição, seja de superação ou de repulsa, acompanhada do “desejo de morte”.

No cotidiano com a deficiência física visualizamos que o sofrimento decorre das limitações físicas em uma sociedade que não as acolhe, aspecto este reconhecido pelas pessoas que as vivenciam e que as cuidam. A vivência da condição e a convivência com ela possibilitam re-significar valores e a própria vida. Neste sentido, reafirmamos que para compreender os significados da deficiência física é importante dar voz as pessoas que realmente convivem com esta experiência como as pessoas que vivem esta condição, a cuidadora e os profissionais de enfermagem já que, embora compartilhem valores socialmente construídos nos grupos nos quais estão inseridos, cada um, a seu modo próprio, apreende e se mobiliza diante do cotidiano de vida.

Cada pessoa expressa em seus relatos e comportamentos a interface com a temática da deficiência, e interpretam os eventos a partir do seu ponto de vista e da posição na qual a vivenciam, atribuindo significados os quais são constantemente ressignificados. No entanto, visualizamos que o preconceito e as estruturas sociais limitadas são aspectos relevantes na vivência da deficiência física e afetam de modo negativo no contexto de vida das pessoas.

Neste sentido, parafraseando Bellato (2006), no cotidiano da vida das pessoas com condição crônica é imprescindível reconhecer a dimensão sócio-antropológica implicada na vida das pessoas que a vivenciam. É dentro dessa perspectiva que os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, precisam compreender a experiência da deficiência física: uma vivência que ultrapassa o corpo, embora nele se instale e cujos sentidos e significados são interpretados e reinterpretados pelas pessoas que vivenciam a condição, quanto por aquelas pessoas com quem convivem, inclusive os profissionais da saúde.

A dignidade das pessoas que vivem a deficiência física requer, de modo concreto e contínuo, condições de toda ordem para que o cuidado possa potencializar as capacidades delas, mas principalmente a implementação de políticas públicas que possibilitem viverem sem constrangimentos decorrentes dos olhares discriminatórios de outros e da falta de estruturas sociais para acolhê-las.

6 SIGNIFICADOS DO CUIDADO NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA

Nesta categoria procuramos integrar à discussão da deficiência os significados que se associam ao cuidado de e para pessoas em condição de deficiência física. Compreendemos o cuidado como um processo de interação entre quem cuida e é cuidado, sendo no contexto da deficiência física, entre a pessoa que vivencia esta condição e seus cuidadores, suas famílias, as redes de apoio, de sustentação e os profissionais de saúde; mediado pelos significados de auto-cuidado, cuidado próprio, dependência, cuidado familiar, cuidado materno, cuidado profissional e cuidado institucional.

No contexto da deficiência física, percebemos que neste caso apresentado no estudo, embora haja a participação de outros membros da família, de amigos e de instituições, mesmo que de maneira pontual, o cuidado requer, de forma direta e exclusiva, de uma pessoa que é representada pela Mãe. Ocorre o auto-cuidado, realizado pela própria pessoa que vivencia a condição, Angelina; o cuidado familiar, que conta com o que denominaremos de uma rede de suporte para o cuidado, sendo esta aqui formada pelo padrasto, irmã, avó materna, tio materno e principalmente por sua Mãe; e o cuidado profissional, que neste estudo se refere ao cuidado realizado por profissionais de enfermagem de uma instituição pública.

Sendo assim, destacamos que o cuidado para pessoas com deficiência física é complexo por associar muitos elementos, dentre eles aspectos sociais, culturais, pessoais e familiares, para os quais procuramos desvelar neste estudo, os significados implicados e compartilhados no contexto da deficiência física.

6.1 O auto-cuidado na deficiência física

O auto-cuidado é um significado presente no contexto das pessoas com ou sem deficiência, que no seu dia-a-dia desempenham atividades em prol de manter a saúde e bem estar. Orem (1991) o define como um dos aspectos do viver saudável, ações que visam manter a vida, a saúde e o bem-estar, portanto intencionais, que envolvem a tomada de decisões e têm como propósito a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano.

No cotidiano da pessoa com deficiência física, limitada por sua capacidade motora e funcional, este cuidado é remodelado conforme relata Angelina e o auto-cuidado é minimizar os efeitos da atrofia, uma consequência da mobilidade reduzida:

E ir cuidando [do corpo] pra não estar atrofiando, pra não estar endurecendo. E é assim. (Angelina)

Para Angelina o cuidado é entendido como “para não endurecer” e sua interpretação tem por orientação a forma como a sua Mãe gerencia os seus limites e as suas possibilidades segundo as suas necessidades, suas interpretações e suas condições, ou seja, as pessoas produzem o seu “cuidado-próprio”, com saberes desenvolvidos de maneira muito pessoal e dentro das condições possíveis que tenham em suas vidas.

A Mãe de Angelina tem sido pessoa relevante na produção desse cuidado próprio à filha (e pela filha), estimulando-a também a, dentro dos seus potenciais, produzir o seu cuidado próprio. Assim, embora entendamos a importância do auto-cuidado, destacamos que o que a própria pessoa com deficiência física desenvolve é o cuidado próprio. Neste sentido, reforçamos a diferença entre o auto-cuidado e o cuidado próprio.

Segundo Souza (2007) existe uma fronteira entre a saúde-doença e entre o normal-anormal da pessoa em condição crônica, pois o aspecto subjetivo do processo saúde-doença pressupõe diferentes normalidades, formas diferentes de lidar com as exigências cotidianas, portanto, um modo de andar a vida que oscila entre o movimento de expansão e o movimento de introspecção. Assim, Angelina, ao se mostrar “ativa”, ao “ir ao encontro das situações e das pessoas”, assim como “voltar-se para si mesma”, mostra o movimento de expansão e introspecção de que Souza (2007) nos fala e revela seu cuidado próprio.

Canguilhem (2011) afirma que toda norma deve se perguntar se aumenta ou diminui o apetite pela vida e que todo ser humano é capaz de fortalecer sua própria saúde (aumentar a força de sua potência). Neste sentido, Angelina não se limita a concepção de saúde como adequação a uma norma predefinida e mostra que a sua saúde, a sua norma, não se restringe apenas à perspectiva da adaptação, ela própria busca potencializar-se, sendo ativa e potente na vida, aberta e sempre criando novas normas para ser feliz.

Outro significado presente no contexto da deficiência é a maior demanda por cuidados e a dependência de outros. Embora Angelina tenha em seu cuidado a visão do seu corpo, é a Mãe que no cotidiano realiza e gerencia ações cuidativas às suas necessidades e isto a faz dependente, continuamente e de maneira permanente, de sua mãe e, pontualmente, de

familiares, amigos da escola e profissionais de saúde. Sendo assim, o cuidado na deficiência integra demandas de dependência, vulnerabilidade, cuidado ao corpo, o cuidado da mãe, o cuidado da família, o cuidado de amigos, terem rede social e cuidados profissionais.

Neste processo relacional em que se partilham cuidados, tanto as pessoas que demandam cuidados quanto aquelas que os realizam, significam e ressignificam aspectos relacionados à vida, família, amigos, saúde, entre outros, sendo este processo significativo e referido pela profissional de enfermagem Auxiliadora:

Uma pessoa que necessita de mais cuidados que a gente, uma pessoa carente que, principalmente as mães, as pessoas que cuidam, as pessoas dizem assim, o próprio nome já fala, especial, precisam de mais cuidados que a gente. [...] O cuidado de locomoção, de local pra ficar, por exemplo, até uma coisa, que se você fica ali na recepção, se tiver quente, eu mesmo falo: - Mãe, ta quente, né? Até a pessoa que ta ali tem que saber se a pessoa ta com calor, ta frio, um lugar mais arejado pra eles ficarem assim. (Auxiliadora)

No relato, o cuidado se relaciona a mobilidade, ao local onde ficam, a temperatura do ambiente, ao conforto, a dificuldade em compreendê-las e a necessidade de um cuidador. Esta demanda de necessidades e de dependência, confere uma condição de vulnerável que, conseqüentemente, faz associar à pessoa com deficiência a idéia de fragilidade, que entendemos como a idéia de uma pessoa muito sensível, pouco protegida, dependente e suscetível à doenças, agravos ou intercorrências, idéia esta que também é referida pela profissional de enfermagem Rosária que relata a dependência e a fragilidade como atributos significativos associados ao cuidado às pessoas com deficiência:

Eu vejo ela como uma pessoa frágil, que ta precisando de ajuda que ela não tem, por mais que os parentes tão ali pra resguardar, ela precisa da gente da enfermagem, precisa de todo profissional da saúde pra ta cuidando dela, assim, neste sentido que eu vejo: uma pessoa frágil, totalmente dependente e que precisa de atenção integral da família, dos profissionais. (Rosária)

Notamos que a idéia de fragilidade embasa-se na associação da pessoa com deficiência à dependência da família e também dos profissionais de enfermagem, para os cuidados que estão relacionados à necessidade de ajuda que requerem para o cotidiano. Para a profissional, o cuidado familiar não é suficiente para atender as necessidades delas, “*por mais que os parentes tão ali pra resguardar*” e valoriza o cuidado de enfermagem como necessário e primordial “*ela precisa da gente da enfermagem*”.

A profissional valoriza o cuidado profissional em detrimento do cuidado familiar, subjugando este como menos complexo, porém, consideramos pertinente ressaltar o valor do cuidado familiar ao lado do cuidado profissional, ambos importantes e complementares no contexto das pessoas com deficiência. No relato da profissional está implicado o modelo biomédico na sua interpretação sobre a deficiência, uma visão que considera estas pessoas como pessoa que tem um corpo com falhas, com lesão e com limites.

A medicina ocidental, por focalizar sobre o corpo e suas partes, pode levar àqueles que se orientam por ela a dar ênfase às tecnologias instrumentais como equipamentos, protocolos, normas, mais do que as relacionais, a acolhida, a interação, a escuta e o diálogo. Sobre isso Diniz (2003) chama atenção para que o cuidado implique em um projeto de justiça, pois na relação entre quem cuida e quem é cuidado, estão implicadas formas de poder e, tal aspecto pode estar presente nas relações entre pessoas com deficiência e os profissionais de saúde. Já o cuidado realizado pela família, diferencia-se do cuidado prestado pelos profissionais de saúde por considerar outros aspectos.

Para Cavalcanti (2003) o cuidado realizado pelas famílias das pessoas com deficiência tem por base a versatilidade, a criatividade, a engenhosidade e a capacidade de superação destas, por isso não devem ser consideradas ignorantes quanto aos cuidados que dispensam, embora os especialistas [profissionais da saúde] costumem subjugá-las e não as reconhecem como relevantes no contexto das pessoas com deficiência.

Neste sentido, os cuidadores familiares devem ser respeitados como fundamentais no processo de produzir e promover saúde e qualidade de vida, pois conforme observamos no caso de Angelina, o cuidado da família ampara para que suas potencialidades sejam mantidas e ampliadas, e também é a família que apóia e faz o cuidado que ela requer para viver seu cotidiano em busca do seu projeto de vida.

6.2 O Cuidado familiar

Segundo Barbosa et al. (2009) a família desempenha importante papel na definição do comportamento, na formação da personalidade, na moral, na evolução mental e social e na determinação da cultura de seus membros. O ambiente familiar se constitui no primeiro espaço de socialização da criança e o cotidiano da família e suas relações sociais, em especial da mãe, são modificados pelo tempo dedicado ao filho com deficiência.

A dependência da pessoa com deficiência física se associa ao significado atribuído pela família que, segundo Sá & Rabinovich (2006), é onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro.

No contexto das pessoas com deficiência, a família tem sido responsabilizada socialmente para ajudá-las, sendo a mãe, a figura significativa e geralmente assumida como cuidadora principal, o que revela que há a feminilização do cuidado, também relatada neste estudo pela profissional de enfermagem:

Não sei se é esta coisa maternal, que uma irmã às vezes acaba pegando pra criar. [...] Neste sentindo, pela experiência que eu assim vejo, é mais é mãe mesmo. (Rosária)

Segundo Foucault (2002) o cuidado materno, historicamente atribuído como responsabilidade da mãe, se relaciona a ser aquele que supre as necessidades de uma criança desde o nascimento, com base no conhecimento popular. Esta responsabilização da mãe também pode ser vista como uma missão, implicando em certa “naturalidade” deste exercício por parte de mulheres e, atribuindo um caráter moral que leva a mãe a assumir o cuidado, muitas vezes de maneira solitária, não compartilhada e com dedicação exclusiva por parte dela.

Segundo Barbosa et al. (2009) em geral, a mãe toma para si, a maior carga de responsabilidade na criação do filho, fazendo com que se estabeleça uma relação de dependência mútua entre mãe e filho. Dessa maneira, a mãe acredita que está cumprindo seu papel de mulher e mãe. Esta idéia nos parece tão natural, que quando o cuidador é homem ou um amigo, ou mesmo quando uma mãe não cuida de seu filho, isto causa impacto. O estudo de Simaretti & Ferreria (2008) aponta que em situações de adoecimento em família, dificilmente o homem realiza cuidados diretos e que estes são prestados por mulheres.

Diniz (2003) considera que o cuidado e a interdependência são princípios que estruturam nossa vida coletiva e, ainda hoje, são considerados valores femininos e, por isso, são pouco valorizados. A autora, ao relatar a interessantíssima metáfora sugerida por Eva Kittay, uma filósofa e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, de que “Todos somos filhos de uma mãe”, defende a “crítica da igualdade pela dependência”, através da qual ela afirma que a dependência é algo inescapável da história de vida de todas as pessoas, pois todos somos cuidados ou dependemos de alguém, sendo através desses vínculos de

dependência que se estruturam as relações humanas, nas quais estão implicadas relações de poder e de dependência desiguais quando nos referimos ao cuidado de crianças, idosos, doentes e pessoas com deficiência.

Os pais de Angelina são separados e sobre o cuidado familiar do pai, Angelina relata:

Meu pai, se eu dependesse do meu pai, eu estaria ferrada. Literalmente. [...] Meu pai é muito distante. É olha, eu to há cinco meses sem ver ele. (Angelina)

Sua relação com o pai não é de dependência e no cotidiano de Angelina, a sua demanda de cuidados não é suprida por ele que, segundo relato da mãe, não assumia o fato de ter uma filha com deficiência física:

Para ele, assim, até uma certa idade ele não tinha uma filha deficiente, pra ele era uma ofensa falar que a filha dele era deficiente. No entanto, ela fez fisioterapia até os quinze naquele centro de reabilitação e ninguém conhecia o pai dela, nunca acompanhou no médico. [...] Ele nunca participou da vida da filha dele! Eu viajava pra São Paulo, pra Marília, Brasília, ia só eu e Angelina, entendeu? Às vezes ele não tinha nem disponibilidade pra arrumar dinheiro pra gente ir, a gente vai e a gente tem que comer, eu andava de táxi com ela, não tem como pegar ônibus, eu nem sabia, né. (Mãe)

Estas ausências ou negação da parte do pai marcam a vida de Angelina:

Ele não me liga, não quer saber de mim. Ele é assim, se perguntar pra ele como que é meu nome inteiro eu acho que ele não sabe. Mas eu paro pra pensar: porque ficar sofrendo com um pai desse se eu tenho uma mãe legal dessa, né? (Angelina)

No contexto de Angelina, o pai tem sido uma figura ausente e o apoio paterno no cuidado à filha com deficiência é um aspecto relevante e que precisa ser integrado à discussão do cuidado familiar à essas pessoas, mediado por questões como gênero, condições de vida e trabalho, preconceito, estigma, entre outros. Para Angelina, a Mãe compensa as ausências do pai e a forma como a mãe lida com esta condição, marca a vida da filha e como elas, mãe e filha, enfrentam os desafios.

A forma como o pai lida com a deficiência da filha foi tão significativa que influenciou na forma como a Mãe se relaciona com o seu atual companheiro o qual vive há cerca de sete anos:

Começou a morar, ele sempre ajudou, assim, se precisar ajudar a cuidar ele ajuda, porque ele não tem problema nenhum em empurrar a cadeira de rodas, assim, acho que se Angelina chamasse ele de pai ele ia sorrir assim! [...] Não é pai, não é pai, eu fiquei sem pai com quinze, quatorze anos entendeu, eu na minha cabeça passava se minha mãe arrumar marido o sujeito não é meu pai, meu pai morreu né, e até hoje eu penso assim, entendeu? Minha mãe não casou de novo, mas se tivesse casado fulano de tal não ia manda em mim não ia ser meu pai nunca, nem nos meus irmãos também. [...] Esta idéia é boa porque assim a filha é minha. Problema resolvido! Se ele tiver alguma coisa, algum problema com Angelina ele tem que conversar comigo, entendeu? [...] A psicóloga falou que eu tava errada né, que não pode ser assim. Mas a filha é minha! (Mãe)

A maneira como a Mãe decide que seu atual companheiro cuide e se relacione com a Angelina, tem por base a experiência anterior dela, quando sua mãe ficou sem o seu pai. A mãe de Angelina impõe o valor da sua filha ao seu companheiro, sendo a vida conjugal deixada em segundo plano:

Quando eu casei de novo, falei: - Óh, você quer morar comigo, você mora, mais a primeira coisa na minha vida é minha filha, você pode vir bem depois e nem sei se vem, entendeu? (risos) (Mãe)

Na visão da Mãe, o seu cuidado implica em promover a independência, o reconhecimento dos próprios limites e a solicitação de ajuda quando necessário:

É que ela não gosta de ficar pedindo nada pra ninguém, entendeu? Muitas vezes, ela consegue tomar banho sozinha, mas se vestir tem que ajudar, porque demora. Às vezes, ela não gosta de pedir nada pros outros, ela fica: - Aí eu não quero. - Eu digo: - Mais tem que pedir o que você não consegue fazer! Até pouco tempo ela não ia na casa da avó dela por causa disso. Ela dizia: - Aí eu tenho que pedir pras minhas primas, tenho que pedir pra minha tia me ajudar. Eu falo: - Não tem problema! A tia dela falou: - Olha a gente ajuda, não tem problema nenhum. A gente é mulher tanto quanto você, não tem nada aí que a gente não conhece. Assim, aí, ela conseguiu, agora ela até vai pra casa da avó dela, que é no sítio, a mãe do pai dela. Ela vai, fica uma semana, cinco dias, volta, sem problema. Mais antes, não ia de jeito nenhum. (Mãe)

A narrativa aponta que o cuidado também envolve o diálogo com a filha e o incentivo para que a mesma expresse para as pessoas as suas necessidades de ajuda, em especial à família. Isto reforça a importância do cuidado à pessoa com deficiência no âmbito familiar, embora seja a mãe àquela que conhece detalhadamente as necessidades de sua filha, como revela o relato ao expressar o que esperava de uma pessoa para cuidar de Angelina quando buscou por um emprego:

Eu já tentei trabalhar e deixar uma pessoa acompanhando, mas não deu certo [...] Ela ia pra escola sem comer, entendeu? Eu chegava em casa e ela tava sem tomar banho! Não tinha responsabilidade. Foi assim, a terapeuta ocupacional falou assim: - Olha vai ser muito bom você arrumar um serviço e uma pessoa da idade dela para ficar com ela pra fazer companhia. Ela vai ter com quem conversar, com quem contar lá as coisas dela, uma pessoa da idade dela! Aí tentei trabalhar um tempo, e deixava uma menina com ela. Deixava tudo pronto, a gurria num dava! – Ah mãe fui sem almoçar hoje pra escola, to roxa de fome! Passava o dia inteiro sem comer! Ela estudava a tarde. A gurria era irresponsável, sabe? Você tá pagando uma pessoa pra não tá cuidando, né! A única responsabilidade que ela tinha era ajudar a vestir roupa, dá a comida, pra mandar pra escola, mas, mesmo assim ela não fazia esse serviço direito. Falei, então, não adianta né? (Mãe)

Na narrativa da Mãe, os cuidados necessários à Angelina a impossibilitaram de trabalhar fora e de encontrar alguém para delegar o cuidado nos períodos de sua ausência. Os motivos para a cuidadora de Angelina também incluíam ter companhia de uma pessoa de sua idade e de receber a ajuda para os cuidados de higiene, vestir e alimentar que, na interpretação da mãe, não foram atendidos.

A postura de Angelina tem sido de falar sobre os aspectos positivos da sua condição, reconhecer que tem a mãe como cuidadora exclusiva e destacar a forma como a mãe a criou e influenciou no seu modo de pensar e de ser:

Minha mãe me criou muito bem pra conseguir superar isso. (Angelina)

A Mãe a incentiva ao enfrentamento diário, à superação das limitações e a garantia do direito dela de estar no mundo, influenciando de modo positivo, não a deixando se abater pelas dificuldades encontradas no cotidiano com a deficiência física.

Os dados descritos revelam como o cuidado familiar e materno são constituídos em uma situação em que se tem uma pessoa com paralisia cerebral. Estes cuidados e movimentos tem sido ainda invisibilizados ou ocultos aos profissionais de saúde e às

instituições de saúde. Defendemos que as práticas profissionais devem apoiar práticas integrais para o cuidado de pessoas com deficiências e de suas famílias, visto que amplia o significado das necessidades de saúde destas pessoas, sua diversidade, bem como a complexidade que é atendê-los em suas necessidades de cuidado por incorporar questões individuais, familiar, social e cultural como revela o relato:

Da pessoa que cuida, até a família mesmo nota se a mãe, o pai ta cansado, geralmente vem de van, vem de longe [...] não come! Uma estrutura tem que ser montada, porque eles não falam! Mas uma mãe: - olha sai 2 horas da manha lá da minha cidade, sem café da manha, passei vontade! (Auxiliadora)

Notamos a preocupação da profissional com o familiar que cuida, com a forma como elas chegam, o horário que saem de suas casas, como vem ao serviço, dificuldades em se alimentar, entre outros elementos voltados ao cuidado com o cuidador e que segundo ela, precisam ser considerado pelas instituições. A profissional aponta para a atenção necessária ao cuidador familiar:

Eles ficam com vergonha de falar, eles vão falar: - Ai! To com dor de cabeça, to tonta! Ai você fala assim: - A senhora comeu alguma coisa? Ai que eles falam, ai comentam: - Não! Saí duas horas da manha lá de não sei da onde. Ai, de vez em quando, quando fala assim, eu pego até um café aqui, eu falo, tem um chá, um café, a senhora quer? Ai você busca. Porque se vê eles sair de madrugada né? E geralmente eles vêm, principalmente pro centro cirúrgico. (Auxiliadora)

A profissional de enfermagem declara sua sensibilidade para com a família das pessoas com deficiência, sendo esta característica também apontada como atributo necessário ao profissional que cuida de pessoas com esta condição e relaciona-a a percepção do comportamento deste:

Tem que ser mais sensível, porque pra trabalha com pacientes especiais, ele tem que ser pra captar as coisas, pra senti, de notar, é olhar, o olhar tem que ser diferente. (risos) Que é difícil né? Com nossa vida agitada! (Auxiliadora)

Neste contexto, reafirmamos a relevância de estudos como este para contribuir para que as instituições e profissionais de saúde possam refletir sobre suas suficiências, eficiências e efetividade em sua atuação junto a essas pessoas, reconhecendo o alcance do

cuidado familiar à pessoa com deficiência física, bem como, reduzir o sofrimento destas famílias e potencializá-las como segmento importante ao cuidado com base na integralidade.

6.2.1 O cuidado materno

Na experiência de Angelina, no contexto do cuidado familiar, a Mãe tem sido a pessoa que assume o cuidado integral da filha com deficiência física e percebemos que ela tem forte influencia na vida da filha, assim como Angelina influencia significativamente na vida da Mãe.

A dependência de Angelina de cuidados em período integral influencia no modo como a vida da Mãe fica centrada em sua maior parte, em torno da vida de sua filha, conforme afirma, sendo esta uma característica muito comum em cuidadores de pessoas em condição crônica dependentes de cuidados diretos:

Eu acho que 70 por cento da minha vida é Angelina. (Mãe)

Angelina também reforça a mãe como cuidadora e as implicações na vida dela decorrentes deste cuidado:

Minha mãe ela é meu alicerce. Meu tudo [...] Minha mãe ela tem seu momentinho que pelo amor de Deus! [refere a mal-humor, braveza da Mãe] Mas sem ela eu sei que eu não seria nada [...] Minha mãe é meu tudo! O que eu sou assim do jeito que eu sou, é, cem por cento é por causa dela. Eu sou muito grata a isso. (Angelina)

Sendo assim, na medida em que a mãe dá significado à vida de Angelina, Angelina também dá significado à vida da mãe como cuidadora, que também refere que não faz idéia de como seria sua vida sem Angelina. Essa centralidade de seu tempo nos cuidados com a filha deixa o casamento, o trabalho, o lazer e o descanso em segundo plano.

A experiência da Mãe é construída tendo o cuidado com a filha como o centro de sua vida, mediada por amor e alegria ao lado das dificuldades, cansaço, ônus, vínculo e doação. Sua compreensão da deficiência é marcada pelo papel de cuidadora exclusiva, sendo mãe e mulher, focalizando na emancipação, autonomia, interações e no enfrentamento da condição da filha, tendo o estigma da deficiência como um dos aspectos relevantes. Nas

situações de desafio, a Mãe procura por desenvolver a autonomia e a independência da filha e a instrumentaliza para agir e reagir contra o preconceito e a fragilidade decorrente de sua mobilidade física limitada, demonstrando a importância da conquista da inclusão social.

Sá & Rabinovich (2006) referem que em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração. Na história da família de Angelina o cuidado é um valor familiar, pois, observamos que a Mãe constitui-se numa “eterna cuidadora” visto que cuidou da avó e agora cuida de sua filha e que conforme afirmam as autoras, apóia o gerenciamento do cuidado de Angelina com base nas experiências de vida que teve como cuidadora principal de sua avó:

Porque minha avó esta com oitenta anos né, e a minha avó cozinha, ela lava vasilha, mas ela não faz serviço que exige esforço físico né, ela é diabética, tudo, acho que, assim no que eu puder ajudar, com setenta, com oitenta anos, eu vou ajudar, né? (Mãe)

Considerando a idade da avó, suas limitações físicas, de doença, e as potencialidades dela, e apesar dos limites que a cuidadora possa ter, o sentimento de ajuda se faz presente. E, na relação deficiência física, necessidade de cuidado e cuidadora, observamos também a preocupação da Mãe com sua própria idade:

Mas eu, assim, acho que se eu ficar com setenta anos e ela [Angelina] comigo, vai ficar meio complicado né. Mas eu não penso nisso não. (Mãe)

A continuidade do cuidado familiar à pessoa com deficiência física que requer cuidados permanentes é um aspecto importante do cuidado familiar e por isso, a Mãe usa como referência a sua própria condição de mãe, a condição da filha, a idade dela e as vivências da própria filha para, apesar dos limites do corpo, motivar a filha a aprender o autocuidado. Neste contexto, a busca pela independência de Angelina se constitui em uma preocupação para Mãe:

É assim de cuida dela? Não, não me cansa, eu falo pra ela ainda, eu falo bastante isso com ela: - Óh você tem que aproveitar o máximo, fazer as coisas pra você aprender, pra você melhorar sua condição, porque eu to nova ainda, pra mim não é cansa nenhuma tá te ajudando, levar, o que precisar levar pra curso, levar na escola, pra mim dá pra acompanhar, tem que aproveitar agora que você tá ficando jovem e eu to envelhecendo né, aproveita! (Mãe)

No relato, a Mãe busca, por meio do diálogo, demonstrar a sua preocupação com a dependência da filha, incentivando o auto-cuidado. Segundo Le Breton (2003) as alterações no corpo como as ocorridas na deficiência física e na velhice motivam as pessoas a refletir sobre seus próprios corpos. Há a preocupação com a pessoa cuidada, com as limitações corporais de Angelina, e com aquela que desempenha o cuidado, que é sua mãe, mas que naturalmente também envelhece e, como cuidadora, também requer ser cuidada. Nas práticas profissionais de saúde deve haver esta preocupação com a cuidadora sendo necessário refletir sobre a necessidade de uma rede de cuidados.

Neste contexto, a manutenção do cuidado à pessoa com deficiência torna-se um aspecto significativo quando focalizamos a responsabilidade maior que tem a mãe sobre este cuidado, o que denominamos de “medo do futuro” por parte da mãe:

Eu tento levar assim pro lado cômico entendeu? Vamos brincar com a situação, porque não pode piorar. (Mãe)

Percebemos que embora outras pessoas proporcionem outros aspectos importantes para vida de Angelina, estas não parecem “adequadas” na avaliação da Mãe, acarretando que o cuidado seja exclusivamente realizado por ela e que nele inclua aspectos como ser firme na educação e condução:

Eu sou a única pessoa que cuida, eu sou, fui a única pessoa que eduquei Angelina, fui a única pessoa que qualquer coisa ta perto entendeu? A minha mãe ela não sabe manusear a cadeira de rodas, se precisar de ajuda no banho, dar comida ela sabe, mas manusear a cadeira de rodas ela não sabe, A avó paterna não teve convivência nenhuma, entendeu, então, tenho que ser dura com ela sempre e falar firme, olhar pra ela, dar dura, ai a gente vê que não é fácil. (Mãe)

Em relação ao cuidado materno, que também se refere ao cuidado familiar, evidencia-se a importância da positividade da mãe ao encarar a condição de deficiência da filha e o quanto a sua forma de cuidar, encorajando a filha para autonomia e independência, é benéfico para o enfrentamento e modo de ser na vida de Angelina. Sendo assim, consideramos que o cuidado materno à essas pessoas influencia no modo como a pessoa encara e enfrenta o cotidiano de vida sendo pessoa com deficiência.

6.3 A rede de sustentação para o cuidado

Este estudo revelou que os significados do cuidado também dizem respeito à existência de uma rede de cuidados que se faz necessária devido a dependência das pessoas com deficiência física aos outros, assim como ocorre com Angelina que depende do cuidado da mãe para que possa se movimentar, alimentar e vestir; do cuidado do tio; do cuidado do serviço público de transporte ainda que restrito para as necessidades dela e do cuidado dos colegas, requerendo dessa forma uma ampla rede de suporte que não se limita a mãe e a família, mas de cunho social e também institucional. Essa rede para o cuidado possibilita que no seu cotidiano suas necessidades sejam supridas e o suporte familiar tem sido significativo para que ela possa desenvolver suas atividades e ter certa autonomia.

Segundo Diniz (2007) a crítica feminista desvelou outros protagonistas do universo da deficiência, que vivenciam esta experiência pelo cuidado aos filhos, sobrinhos, pais, parentes e por pessoas com quem não têm vínculo familiar, como é o caso de enfermeiros. Trouxe à tona a discussão sobre a importância da garantia do cuidado numa sociedade pouco sensível aos interesses das pessoas com deficiência, os quais a autora denomina de “deficientes” e, chamou-nos atenção sobre como o aspecto da dependência de outros é significativa quando já se tem uma marca, a deficiência.

O cuidado à Angelina, além de sua Mãe, inclui a sua Irmã, com seis anos, que também participa nesta rede cuidativa na medida em que compartilham relações, afeto, batom, amizade, o dormir juntas e também o ter conflitos entre ambas, aspectos que a fazem se sentir em família como relata:

A Irmã, ela tá naquela fase de mexer nas coisas, ela mexe, ela bagunça, ela quer meu batom, ela quer usar outras coisas e é aí que sai [conflitos]. [...] Mas eu amo minha irmã. É minha companheirinha. Dormimos juntas e ela me dá carinho, eu dou carinho pra ela. Claro do jeito dela que, ela só tem seis anos, mas ela é minha companheira sim. (Angelina)

Segundo Bellato et al. (2009) a rede de apoio pode ser constituída, entre outros, por determinados elementos que atuam através de relações formalmente constituídas, como meio para garantir os cuidados necessários. Essas redes são tecidas à medida que os membros vão sendo acionados pela família, ganhando diferentes conformações ao longo da experiência de adoecimento, sendo muito importantes nos processos de cuidado, especialmente em contextos que apresentam maior vulnerabilidade, como é no caso da condição crônica da deficiência.

Nepomuceno (2011) destaca a diferença entre rede de apoio e rede de sustentação, ou que denominamos de rede de cuidado. A rede de apoio é constituída por elementos que são acionados para o desempenho de ações mais pontuais, em forma de intervenção externa ao círculo mais íntimo, visando ao suprimento de algum cuidado específico ou insumo. Diferentemente, a rede de sustentação se faz presente de modo mais perene, ao longo da experiência de adoecimento e na realização dos próprios cuidados, sendo constituída por pessoas mais próximas que mantêm relações de afetividade com a família, participando do próprio núcleo de cuidados.

As redes de cuidado ou sustentação e a de apoio de Angelina, formal e informal, são importantes no gerenciamento das implicações do cotidiano geradas pela condição crônica da deficiência, pois segundo Tronto (2007) apud Guimarães (2008), crianças, idosos ou pessoas com deficiência física, dependem das relações de cuidado para realizar certas atividades diárias, seja para cuidar de si próprio, seja para acessar os espaços ou equipamentos públicos, o que é valorizado por Angelina que ressalta a presença constante de amigos e refere que nunca fica sozinha:

Graças a Deus, eu tenho muitos amigos. A minha vida sem os meus amigos não seria nada. Ontem mesmo veio duas passar a tarde comigo. É, graças a Deus eu não sei ficar sozinha. Quando eu to sozinha é porque eu to com, sei lá naqueles dias não tem? Não, eu quero ficar sozinha! Mas eu não gosto de ficar sozinha. Lá na escola até brigam pra empurrar a cadeira. (risos) Graças a Deus, graças a Deus mesmo. (risos) (Angelina)

Angelina é uma jovem que compartilha valores sociais relacionados a internet, sites de relacionamento virtual, passeios e festas, no entanto, afirma preferir ficar em casa:

MSN, ORKUT, normal. Gosto de ir no shopping, zoológico, festinha, muita gente animada. Eu gosto. É assim. [...] Passear? É pouco, assim. Eu fico mais em casa, sou mais caseira. (Angelina)

Reconhecemos que este contato, juntamente com a rede social da escola e da web a qual Angelina compartilha, possibilita um cuidado relacional e permite com que ela se sinta incluída socialmente, mesmo apesar de haver espaços e momentos que a limitem pelo fato de depender de outras pessoas, conforme ela afirma:

Eu gosto [de sair], é que sei lá, de repente uma não pode. Aí outra amiga não pode também. Sempre choca, nunca da certo. (Angelina)

A Mãe também relata que, por sua própria preferência, Angelina não gosta de freqüentar shoppings e que nunca saiu para esta atividade:

Ela [Angelina] nunca saiu não, pra fazer compra. (Mãe)

Este fato nos faz questionar se de fato esta é uma escolha sua ou um posicionamento em não ter que enfrentar as dificuldades para ter acesso a estes espaços públicos de comércio. Reconhecemos porém, que esta postura implica também em mais uma função de cuidado da mãe em ter que escolher sozinha suas roupas entre outras peças de vestimenta que serão adquiridas, o que envolve um movimento duplo de ir e vir de lojas e a restrição de possibilidades de escolha visto que, poucos estabelecimentos permitem que sejam levadas roupas “em consignação” conforme a Mãe relata que é permitido em uma lojinha perto de sua residência, que o permite pelo fato de já conhecer Angelina e sua Mãe:

Eu vou lá na lojinha, se tiver eu vou lá, compro e trago pra ela, entendeu? Eu vou, tem uma lojinha lá perto de casa, às vezes eu vou lá, pego quatro, cinco blusas, pra deixar pra ela escolher. Se ela não quiser ir lá, às vezes eu passo lá. Eu conheço a dona da loja e levo, ela sempre que escolhe né, se eu comprar e ela não gostar ela não usa também. (Mãe)

Para as profissionais de enfermagem, a rede de cuidados que as pessoas com deficiência necessitam caracterizam dependência, pois focam sobre os limites do corpo e sobre a insuficiência das estruturas sociais para elas, associando que a vida dessas pessoas se constitui de sofrimento e “padecimento”. Porém, conforme o relato de Angelina, não se observa sofrimento pelo fato de depender de outras pessoas embora, em relação a depender de cuidado de outras, visualizamos que no cotidiano, faz-se necessário acionar uma rede ampla de pessoas de seu vínculo, como seu padrasto e seu tio, empenhadas em cuidar e dar sentido a vida de Angelina e delas próprias à medida que se ressignificam quando compartilham o cuidado.

Percebermos ainda que, apesar de Angelina contar com uma rede de sustentação composta pelas pessoas que residem com ela: sua irmã, padrasto, avó materna, tio materno e Mãe; e uma rede de apoio composta por colegas de escola e/ou outras amigas ou profissionais e instituições que cuidam dela pontualmente, a responsabilidade para com ela tem ficado a cargo exclusivamente da Mãe.

6.4 O cuidado profissional na deficiência

Segundo Silva & Elsen (2006) o enfermeiro participa do processo de reabilitação e reintegração das pessoas com deficiência ajudando-as a assumir as atividades de autocuidado, a exemplo do cuidado corporal, com o vestuário e a aparência pessoal, com a alimentação, eliminação e com o desempenho de atividades do lar.

No entanto, identificamos que as práticas profissionais nem sempre reconhecem necessidade de cuidados profissionais às pessoas com deficiência física e suas famílias:

Não! [nunca foram na casa por causa da Angelina] Tem agente [agente comunitário de saúde] que passa na rua, de vez em quando! (risos) Mas assim, se tiver alguém doente em casa eles vão fazer visita, né, vai sim! Só se, acho que só se ficar doente mesmo, né? (Mãe)

Para a Mãe, a “agente de saúde” não faz visita para acompanhar a sua filha que é pessoa com deficiência, exceto em caso de “doença”; e isto revela que os cuidados de saúde contínuos, não parecem ser contemplados nas práticas profissionais. Este relato nos faz refletir que as necessidades de cuidado de Angelina, enquanto pessoa com uma condição crônica de saúde permanente, que requer cuidados contínuos, não são visualizados. Estes cuidados são assumidos solitariamente pela mãe, como de sua responsabilidade e de sua família. No entanto, questionamos se não está no âmbito das práticas profissionais: apoiar, informar, orientar, cuidar e oferecer suporte à cuidadora familiar, cujo peso do cuidado tem recaído exclusivamente sobre ela.

Segundo Canguilhem (2011) o avanço da ciência foi acompanhado pelo retrocesso no cuidado geral da saúde e na prevenção das doenças; perdemos o mote da totalidade e, é a doença e não a saúde, que aflora e que torna necessário o tratamento médico. Esta visão contribui para as nossas práticas profissionais tão fragmentadas e com foco na doença. No entanto, no contexto das pessoas com deficiência é preciso refletir sobre como elas mantêm seus cuidados à saúde, como a família cuida delas diuturnamente e como as práticas profissionais se inserem neste contexto.

Reconhecemos que há uma dimensão extensa de demandas em cuidados à saúde e que ainda estão invisibilizados pelas instituições e profissionais de saúde, que vêem seu campo de atuação somente quando o usuário procura pelo serviço e quando, por meio de avaliação, exames e um enquadramento de sinais e sintomas, diagnosticam uma doença ou

que uma pessoa tem uma parte do corpo afetada. Consideramos que as implicações da deficiência necessitam ser visualizadas pelos profissionais de saúde no contexto da vida e, por isso, a problemática deste tema deve refletir não apenas sobre as práticas profissionais e instituições de saúde, mas integrar outras áreas do conhecimento e instituições sociais.

No cotidiano das profissionais de enfermagem entrevistadas, cuidar de pessoas com deficiência traz repercussões para vida pessoal das mesmas, que implicam na resignificação de sua vida em relação ao corpo físico, ao valor da família, dos filhos e a minimização de seus problemas pessoais ao compará-los com os das pessoas com deficiência. Cuidar destas pessoas é uma experiência que levam para além do meio profissional, reflete na valorização do seu trabalho e da sua própria vida. Faz com que adquiram gosto pelo que fazem, aprendam a trabalhar mesmo com as dificuldades e, torna o trabalhar e conviver com pessoas com deficiência uma atividade gratificante.

O contexto onde atuam como profissionais de saúde, tendo um cotidiano de trabalho voltado ao cuidado exclusivo de pessoas com deficiência, lhes permitem relativizar a deficiência. Ao mesmo tempo, remetem a sua condição de ser humano, ao se compararem com o outro, como pessoa e como mãe:

Pessoal! É que às vezes a gente fica reclamando, reclamando um monte de problema né? (altera a voz) Aí você vê que tá lá, estes pacientes, que você acha que seu problema é o maior do mundo e você vê que seu problema é o menorzinho, em comparação a certas pessoas, né? (Rita)

No relato, os próprios problemas da profissional, que tinham uma dimensão extensa, passam a ser relativizados quando observa, no trabalho de cuidar de pessoas com deficiência, que estas têm “problemas maiores”, relacionados à sua condição:

[Em relação à vida] Mudou sim, mudou porque a gente vê assim que mudou, porque você quando fala que tá mais nova, quando eu entrei aqui eu achava assim que estudar, fazer outros concursos, sei lá, você melhorava né? Mas se vê assim o pessoal, você fala: Gente! O de mais valor eu já tenho né? Saúde, saúde dos meus filhos, aí falo: Vou cuidar dos meus filhos! Assim, você vê que a família é o mais importante, entendeu? Mudou assim a forma como eu pensava, mudou assim! (Auxiliadora)

A resignificação é expressa na forma como a profissional relata as implicações do trabalho na vida familiar e nas relações com os filhos. Para algumas a ascensão financeira traz a visão de qualidade de vida, conforto e saúde, colocam nos bens materiais a certeza da

tranquilidade e felicidade. Percebe-se que esta visão, característica da profissional de enfermagem, é mudada a partir do convívio no cuidado de pessoas com deficiência, onde a saúde passa a ser o “bem” mais valioso a ser mantido ou “adquirido”. No relato seguinte, a conquista foi o termo utilizado para expressar o valor da sua vida:

*A gente sente uma paz, dá mais valor na vida, dá valor em tudo que você consegue adquirir, nas suas conquistas, você dá mais valor na vida!
(Rosária)*

Dentre as conquistas, a profissional de enfermagem expressa o valor da vida, sendo a paz um valor ressaltado decorrente da sua atuação no local e este sentimento pode ser relacionado à comparação que faz com a vida do outro, ou mesmo por poder ajudar com o seu trabalho aquelas pessoas e famílias que necessitam de cuidado.

Outro aspecto ressaltado no cuidado prestado é o desenvolvimento da sensibilidade, já apontado anteriormente ao se referir ao cuidado do familiar cuidador e que também é evidenciada como essencial para entender as necessidades das pessoas com deficiência e antecipar suas demandas, pois elas têm limitações para expressá-las:

*A vida profissional é o ato de ajudar. Eu acho assim, eu preciso melhorar meu emocional, igual eu falei pra você, porque aqui, tem que cuidar dessas pessoas. Então você tem que sensibilizar, porque são pessoas que realmente precisam de você. Depende a forma como se ajuda, melhor, você tem que fazer o melhor. Igual eu falei pra você, até o de você notar, porque eles não falam, não escutam né? Até este lado seu se tem que, porque se você, por exemplo, você se fica com sede você fala: estou com sede. Você tem assim que notar, olhar a cor, se ta com frio (risos) né? Tem que ter esta noção.
(Auxiliadora)*

Cuidar de pessoas com deficiência é sensibilizar-se às necessidades deles e poder fazer por eles aquilo que não conseguem expressar, retratado como ato de ajuda. Acreditamos que o uso do termo “sensibilizar” está relacionado ao fato de que são pessoas que por suas limitações, requerem um olhar mais atento as suas necessidades. Estes aspectos são referendados por Silva & Elsen (2006) que recomendam ao enfermeiro atuar de forma não diretiva para entender os sentimentos e idéias subentendidos na entonação da voz, na mímica e nos gestos.

As profissionais de enfermagem concebem as pessoas com deficiência como aquelas com limitações, incluindo a capacidade para expressar suas necessidades e, por isso, cuidam também de forma distinta, focalizando um olhar atento as necessidades delas,

evidenciado que o cuidado com estes pacientes é um cuidado que tem que ser especial, com paciência e carinho e, que seja proximal, que haja interação profissional de saúde e pessoa com deficiência, destacando como essencial a comunicação e o contato físico como relevante:

Eu não tenho preconceito, eu gosto de pegar, de tocar, gosto de conversar com a família com as mães. (Rosária)

Estes aspectos nos remetem à necessidade do preparo do profissional para cuidar destas pessoas, tanto do ponto de vista emocional, “estar bem”, e também o preparo técnico. Ainda nos faz refletir que o profissional tem que estar preparado para cuidar de pessoas com diferentes deficiências, física, visual, auditiva e, na necessidade de se ter um curso de libras, de punção venosa em pacientes críticos, entre outros, voltados a oferecer um cuidado personalizado num contexto de diversidade.

França & Pagliuca (2004) consideram que as dificuldades dos profissionais de saúde para cuidar das pessoas com deficiência devem-se ao despreparo, pois, ao longo do tempo, a sociedade costumava segregar esses indivíduos por considerá-los inválidos. As autoras sugerem que o Projeto Pedagógico da Graduação em Enfermagem inclua em sua matriz, estágio em instituições assistenciais de pessoas com deficiência, possibilitando ao graduando o estabelecimento de relações informais, manutenção de contatos intergrupais e mais autonomia para futuras decisões profissionais no contexto do processo inclusivo dessas pessoas.

Para a profissional de enfermagem que cuida exclusivamente de pessoas com deficiência, o cuidado é como o próprio nome diz, “especial”, cuja particularidade é expressa nos relatos:

Faz até você crescer também como pessoa, trabalhar com estas pessoas, eu gosto. (Auxiliadora)

O crescimento profissional e pessoal é evidenciado, como também o prazer em trabalhar, havendo uma troca de experiência que é possibilitada pela convivência:

Então acho que a gente aprende muito, aqui mesmo, os profissionais que vem, que continuam aqui, gostam. Aprendem a trabalhar. (Rita)

A reciprocidade no cuidado pode ser visualizada ao cuidar da pessoa com deficiência física que recebe um cuidado sensível a sua condição e o profissional recebe

aprendizado no cuidado do outro, que é uma pessoa que tem limitações. No cuidado trocam-se “experiências” na convivência entre profissional de enfermagem e pessoa com deficiência e sua família, o que implica num processo de ressignificação do trabalho e da vida.

Segundo Ferreira e Mendes (2001) sentimentos como prazer ou sofrimento são vivências subjetivas de cada trabalhador. O prazer pode ser vivenciado quando este é favorecido pela valorização e reconhecimento do trabalho, principalmente quando visto pelo trabalhador como realização de uma tarefa significativa e importante:

Então pra mim é realmente gratificante trabalhar com eles, e me ajudou muito também, ajudou o fato de eu trabalhar antes pra entrar aqui no Centro, então em todos os sentidos me ajudou, então não tenho o que reclamar. (Rosária)

No trabalho com pessoa com deficiência em relação ao trabalho com outras condições, há a ressignificação de valores pessoais e profissionais como relata a profissional:

Profissionalmente é um aprendizado que você leva para o resto da sua vida né? Eu nunca vou esquecer, e tem coisas que passa pela sua vida e marca, fica né? Que você vai levar pro resto da vida, porque tem paciente também que você se apegar, assim, você tem aquele sentimento, que você fica com paciente e tudo, que ele até apegar com você mais. Então, profissionalmente é assim, é um aprendizado que eu vou levar para o resto da minha vida. (Rita)

Em nosso estudo, as entrevistadas são mães e trabalhadoras, e isto pode representar dupla jornada de trabalho, como no estudo de Spinola e Santos (2005) que identificou que os profissionais de enfermagem, em especial mulheres e mães, sentem-se consumidas, saturadas, pois associam tarefas de trabalho com atividades cotidianas. No entanto, trabalhar com pessoas com deficiência também revela prazer:

Eu adoro, gosto muito, me realiza muito profissionalmente. (Rosária)

Eu particularmente gosto de trabalhar com eles, Eu me dedico mesmo, apesar que trabalhei sempre em UTI. (Rita)

Gosto, Eu gosto porque você vê que a vida que vale a pena mesmo, eles mostram o que vale a pena mesmo! (Auxiliadora)

As profissionais revelam que cuidar de pessoas com deficiência não se limita a um cuidado técnico, mas a um cuidado cuja dimensão vai além do cuidado do corpo com limites, um cuidado que reconhece os contextos sociais e culturais as quais estas pessoas estão inseridas e que, além da reflexão sobre a vida das pessoas, passa a incluir a proteção daquelas que cuidam:

Eu acho que é um cuidado mais especial mesmo, a gente querendo tá colocando eles junto com outras crianças, você vai ter que ter uma atenção maior pra eles. Eu acho que eles merecem atenção maior. Porque às vezes, o entendimento deles pra uma outra pessoa normal não é igual, entendeu? Eles podem entender de maneira diferente. É, então eu acho assim, que tem que ter uma atenção maior sim, por mais que você coloque ele numa escola normal, hoje tá tendo que a inclusão deles na escola normal, mas ainda necessita sim de uma atenção mais especial. (Rita)

Notamos em nossa prática profissional que a Política de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência em nosso estado tem sido voltada à reabilitação, tendo lacunas no que diz respeito à assistência e outros aspectos essenciais como outras áreas como a educação, a cultura, o lazer, o transporte, a informática entre outras. Neste contexto, Faro (2006) afirma que a reabilitação é um processo de caráter interdisciplinar que requer abordagem holística, sendo de extrema importância que os esforços do processo reabilitador das pessoas com deficiência e o modelo assistencial objetive a prevenção, a educação e o envolvimento do binômio paciente/cuidador familiar. França (2004) ressalta a necessidade de extrapolar o campo da reabilitação biológica e da reintegração, com práticas inclusivas.

6.5 O cuidado institucional na deficiência

A atenção à saúde no âmbito institucional é uma construção coletiva que envolve os profissionais, as instituições, a pessoa e sua família. Suas práticas às pessoas com deficiência são constituídas pelos modos como as pessoas entendem as necessidades de atenção profissional e como os profissionais as atendem, portanto constituídas social e culturalmente.

O modelo do cuidado institucional tem por base, essencialmente, as próprias diretrizes da instituição e dos profissionais que aí atuam. As pessoas a serem cuidadas são pensadas em termos de que “problemas de saúde” elas trarão para serem aí resolvidos.

Na trajetória de Angelina e de sua Mãe, duas instituições foram significativas, a Instituição A- CRB em relação a condição da própria Mãe enquanto cuidadora exclusiva de Angelina, conforme relata:

Tenho trinta e oito [anos]. Eu falo pra ela: - Você tem que aproveitar, porque depois que eu ficar com uma certa idade, começar a me cansar, vai ficar mais complicado! Essa idéia quem me pregou na cabeça foi o pessoal da Instituição A- CRB: - Você tem que ver que você tem que achar sempre a melhor forma de estar cuidando de Angelina, de ajudar pra não ficar aquela coisa de carregando, pegando peso, porque ela vai ficar adulta e você vai envelhecer. Mesmo com idade você vai ter que ter um jeito de cuidar dela, ela vai tá sempre com você! Aí eu cuido muito disso né. (Mãe)

O relato da Mãe revela a preocupação do profissional da instituição com a saúde da cuidadora e demonstra como a instituição e os profissionais que aí atuam entendem que “cuidar” é responsabilidade da família e, particularmente, da mãe, cabendo a ela, portanto, se preservar para poder cuidar por mais tempo de sua filha. Notamos que não se cogitam a participação mais ativa dos serviços [profissionais], políticas de saúde, na contribuição cotidiana desse cuidado.

Já a Instituição B- Centro Especial foi significativa em relação à própria Angelina em razão de propiciar melhoria na sua estética conforme afirma:

Bom, eu fiquei cinco anos de aparelho. Eu tinha sobre mordida no dente. Eu era bem dentucinha. Bem feinha sabe. Graças a Deus deu tudo certo. Tirei tem cinco meses [...] To muito feliz! (Angelina)

O Centro Especial também influenciou no aspecto voltado ao auto-cuidado de Angelina e o cuidado materno em prol da sua saúde bucal, que também implicou em sua mudança de comportamento relacionado a não necessitar ter gastos financeiros fora de casa para adquirir lanches, conforme relata a Mãe:

Ela ficou cinco anos usando aparelho ortodôntico, ela perdeu o hábito de comer fora de casa, porque sujava e ficava muito feio, ai muito é suco, às vezes ela quer ficar chupando chiclete, balinha, eu falo: - Olha evita, seus dentes são lindos mais se você não cuidar eles vão ficar horrorosos. (Mãe)

Já para a profissional de enfermagem, o cuidado prestado pela instituição a qual está vinculada, o Centro Especial, pode ser avaliado pelos relatos das pessoas:

Olha, assim, todo mundo que fala e que eu falo do Centro Especial, assim na hora eles ficam maravilhados, porque eles falam que outros lugares eles não tem o mesmo atendimento que aqui. [...] Eles falam o seguinte, que aqui eles recebem muita atenção, que outros lugares não dão. É que aqui tem um atendimento especializado, por exemplo, um cardiologista pra eles serem atendidos. Eles falam assim: - Nossa! Nossa, eles aqui fazem exames, faz eletro, faz exame de sangue! Tem uns que quase fica na fila pra fazer um eletro durante muito tempo, ai aqui consegue tudo isso, vê o atendimento assim dos funcionários, toda equipe, então eles ficam assim muito maravilhados; e assim, paciente meu que eu encontro em hospitais, como eu disse, eu trabalho em outro hospital, então eles comentam, falam mesmo do atendimento, falam bem, graças a Deus. (Rosária)

Na sua descrição a profissional revela os relatos positivos sobre a avaliação do cuidado prestado pela instituição, que envolve um atendimento especializado voltado à deficiência, o fato de ter especialistas, de realizar procedimentos, do tempo de espera ser menor, sendo estes aspectos valorizados nas práticas institucionais.

A Mãe relata que Angelina realizava pintura por meio da boca e isso fazia com que sua dentição estivesse ficando comprometida:

Ela tava assim a professora falou: - Tem tudo pra ser uma artista mesmo, entendeu? Só que devido o problema no dente, ela ficou mais dentuça ainda [...] ela pintava com a boca, né. (Mãe)

A atividade de pintura foi interrompida sob influencia do Centro Especial, conforme relata Angelina:

Eu pintava antes de usar o aparelho. Aí a doutora achou melhor eu terminar a pintura porque tava prejudicando os dentes assim. (Angelina)

Estes relatos nos fizeram questionar se não foi procurado um modo “alternativo” para que Angelina pudesse continuar pintando com a boca, visto que essa era uma atividade importante para ela. No entanto, nos relatos deste estudo não emergiram questões relativas a estes aspectos, que nos faz também pensar sobre a importância da interdisciplinariedade e da intersetorialidade, que devem ser pensadas como modos de ampliar e qualificar o cuidado às pessoas com deficiência e suas famílias e, neste caso específico, no tocante a produzir próteses ou outros mecanismos que permitissem a Angelina o uso da boca para produzir suas pinturas

Vale destacar que no Centro Especial ocorreu o projeto “Ortodontia para pacientes especiais” [nome original do projeto] que, conforme Mato Grosso (2010) tinha, entre outros objetivos, a ideia de realizar uma exposição de quadros e com isso integrar as pessoas com deficiência, sendo Angelina incluída nestas atividades. Compreendemos que ações como essas, têm potencial para ampliar as possibilidades das pessoas com limitações físicas para além do foco de cuidados voltados para os limites do corpo físico. Neste sentido, o enfrentamento da deficiência se relaciona a estruturas sociais que possam ajudar na ressignificação da própria vida dessas pessoas.

Rita afirma que o cuidado à pessoa com deficiência requer uma atenção especial e que, no Centro Especial, este cuidado é proporcionado, apesar de também fazer referencia a existência de problemas que se relacionam à estrutura física não acessível e à existência de um elevador estragado:

Assim ficou. Este elevador aqui na realidade não é adequado porque não era pra ser um centro odontológico, aqui é alugado, o governo aluga, pra poder ta vindo pra cá, porque quando eu vim pra cá já existia, mas antes era lá no Centro de Reabilitação, mas parece que lá era muito pequeno, ai eles precisavam um lugar maior pra poder ta trazendo os pacientes, que tava aumentando a demanda, por isso eu acho que não é adequado. Eles alugaram o prédio. (Rita)

Conforme o relato, o prédio da instituição não foi estruturado para atenção a pessoas com deficiência e estas questões nos remetem a pensar sobre a importância do planejamento na criação, estruturação e gerenciamento dos serviços. E ainda, reconhecemos a necessidade da acessibilidade também ser contemplada nas áreas externas, próximas a instituição, em razão dos aspectos exemplificados por Rita em seu relato:

Complicado, aqui vem todos os tipos de paciente, desde o visual até o problema de audição. Pra atravessar esta faixa, imagina essa avenida aqui! Ou então, a mãe com criança no colo, é que tem pacientes que é bem grande e não tem ninguém pra ajudar, ela não tem cadeira de rodas pra ajudar ela, não tem uma faixa, e não é só aqui, tem o Hospital [do lado] que tem pacientes idosos que vem pra cá pro Hospital e tem os que vêm aqui pro Centro também, eles ficam mais de meia hora pra esperar pra passar e ainda tem que passar correndo, risco deles cair! (Rita)

O relato nos faz também ter uma noção a respeito do perfil que demanda atendimento na instituição, onde as pessoas com deficiência têm: deficiência visual, auditiva,

peessoas que usam cadeira de rodas e cuidadoras que carregam seus filhos no colo e, nos fez perceber que, próximo a instituição, a acessibilidade não prevê estas questões.

Angelina relatou avaliação positiva da atenção recebida pelo Centro Especial, mas a avaliação da profissional de enfermagem que atua na instituição aponta dificuldades relacionadas à demanda, ao acesso e à informação da existência e modos de funcionamento dos serviços de saúde:

Ah! Geralmente encontram muita dificuldade. Eu vejo sabe, encontra sim! E assim, acho que o Centro Especial, na realidade os pacientes vem descobrindo; eles, os familiares vêm descobrindo, porque acho que vai passando de um pra outro, ou tem hoje os postos de saúde, as policlínicas também fazem encaminhamento pra cá, mas tem paciente que nunca foi no posto de saúde, a mãe nunca levou porque não sabia nem que isso existia. Eu mesmo, eu já coloquei umas três, quatro pacientes aqui (Fala rindo) sem ninguém saber. Assim, coloquei ele como 1º vez e ele continuou fazendo tratamento, porque eu sei que ele tem deficiência física, porque eu sei que ele ia ter que passar por um monte de seqüência para poder chegar aqui. Eu to aqui dentro! (Rita)

Rita faz referência ainda às dificuldades em atender as pessoas devido a demanda elevada e à oferta de serviços não suprir as necessidades dos usuários. Destaca que as dificuldades de acesso ocorrem em razão da intermediação, feita através da Central de Regulação, a qual ela identifica como uma barreira para o acesso:

Mas aí antes tinha que passar lá pela Central de Regulação. Hoje em dia já tiraram esta barreira da Central, que se esperar pela central! (Rita)

A profissional de enfermagem Rosária descreve que na Central de Regulação ainda precisa ser mudada “a cabeça dos funcionários”, o que remete a importância da qualificação profissional e, no Centro Especial, associa o preparo para atendimento das pessoas com deficiência, ao fato da Instituição ser voltada para o atendimento exclusivo destas pessoas:

Olha, eu acho que devagarzinho ta sendo, precisa mudar muito ainda a cabeça dos funcionários ainda, lá dentro, daquele setor, mas assim, como aqui já é visado para paciente especial, acho que aqui tem muito mais amparo do que outros serviços. [...] Porque aqui a gente ta visado pra atender estes pacientes, então, agente já tem a mentalidade de servir bem este paciente, não só este como os outros também, mas em outros lugares não, sofre a discriminação, vai deixando por último, tem aquela, tem aquela, não é aquele serviço. Assim sem ser especializado daquela pessoa, não dá o devido respeito, aquele atendimento pra aquela pessoa, entendeu? (Rosária)

Os aspectos apontados também nos instigam a ampliar a discussão sobre o que seria mais eficiente na inclusão das pessoas com deficiência: integrá-las em instituições regulares ou em instituições especiais?

Apesar das dificuldades apontadas em relação ao Centro Especial, ressaltamos como relevante a existência de uma instituição destinada exclusivamente a pessoas com deficiência como a do contexto deste estudo, que segundo Mato Grosso (2010) busca assegurar a integralidade da atenção, ao ampliar, por meio da assistência odontológica, reintegração na escola, no trabalho, promover a sua acessibilidade, prestar cuidados as pessoas em internação domiciliar, instituir novos procedimentos, entre outros, além de promover a capacitação de profissionais voltados a esta população.

Ficou-nos evidente que o modo de organizar o serviço, sua infra- estrutura e a percepção dos profissionais que nele atuam, afeta a vida das pessoas com deficiência e suas famílias, bem como, o cuidado a elas oferecido e, as dificuldades apontadas ocorrem, apesar de existir a Política Nacional de Saúde para as pessoas com deficiência, cujo objetivo é “reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social” – e “proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências”, a garantia das ações a elas ainda é algo a ser construído.

Neste sentido, destacamos que a legislação não garante, por si só, o direito das pessoas com deficiência. É necessário um complexo de elementos presentes na estrutura, organização e relações de nossa sociedade, para que de fato este direito seja efetivado. É preciso investir na efetivação de políticas públicas voltadas a este segmento.

Segundo Bernardes et al. (2009) as pessoas com deficiência no Brasil encontram-se inseridas em um contexto social bastante diverso daquelas que vivem em países desenvolvidos. Por essa razão, as reflexões bioéticas acerca da alocação de recursos para esse grupo devem se pautar na discussão teórica desenvolvida na América Latina, em meio aos seus contrastes e peculiaridades. Para os autores, o enfoque bioético possibilita refletir sobre as políticas voltadas a este segmento e sua proteção, fundamentado na responsabilidade da sociedade em proteger os suscetíveis e incapacitados, cabendo ao Estado o papel de protetor daquelas em situação de pobreza, dada a situação de duplo risco social em que se encontram.

Reconhecemos a importância de instituições públicas, pois Angelina e a Mãe fazem uma avaliação positiva das mesmas e destacam o SUS:

É tudo pelo SUS. Desde pequena nunca fui em nada particular. É, problemas tem né, mas eu tenho, sempre tive prioridade. Eu acho que tudo bem! (Angelina)

Diante de todo exposto, reconhecemos a necessidade de repensar nossa postura como profissionais de saúde e refletir sobre o sistema formal de saúde, o SUS, sobre o comportamento dos profissionais de saúde, a cidadania, a alteridade, a democratização dos serviços de saúde e a forma de interação desses com os seus usuários, pessoas com deficiência ou não, e vice-versa. Devemos ampliar nossos conceitos sobre saúde/doença e sobre condição crônica, em nossas práticas, dando visibilidade aos aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais deste processo.

Segundo Alvez (2006), é necessário reconduzir o “paciente” ao centro da relação com os serviços de saúde, superando a visão de uma relação profissional-paciente tradicional e partindo para uma relação efetiva entre sujeitos, que são diferentes, é claro, mas ainda assim sujeitos.

Reconhecemos que precisamos conceber nossas práticas a partir das necessidades e modos de ser de cada pessoa e família. Ou seja, a gênese das práticas é que deve ter as pessoas como centralidade e não é apenas uma questão de semântica, mas de visão de mundo e de tomada de postura dos profissionais em relação ao modo de colocar em movimento suas práticas que, por sua vez, dão ou não concretude às políticas públicas e ao texto jurídico da declaração dos direitos. Assim, há que se pensar que podemos, ou não, constituir um círculo vicioso de negação do outro. Ou, de modo diferente, tê-lo como centralidade de um círculo virtuoso de respeito e dignidade.

Neste sentido, o presente estudo oferece visibilidade ao contexto cotidiano do cuidado, seus significados e os olhares sobre este sob o ponto de vista daquela que é pessoa com deficiência, da mãe desta pessoa que é cuidadora exclusiva e das profissionais de enfermagem que cuidam exclusivamente dessas pessoas. Compreendemos que se trata de um cuidado complexo e que integra as questões sociais e culturais, que não se limita ao corpo físico e que necessita reconhecer que cada pessoa com deficiência é “diferente” e “diverso” e que deve ser compreendida como tal, sendo que este aspecto da diversidade faz do cuidado e de suas práticas em saúde tão fascinantes.

Neste contexto, segundo Alves (2006) a postura profissional desejada seria a que consiga reconhecer as diferenças e as aceite como parte indissociável do indivíduo, sem preconceitos e hierarquizações de forma a resgatar a tão falada e desejada cidadania e a

democracia nos serviços de saúde, o que é um passo enorme na direção de garantir os princípios de integralidade e humanização do cuidado de saúde, o que contribuirá para consolidação efetiva do Sistema Único de Saúde.

Neste contexto, o cuidado para pessoas com deficiência deve incluir os planos individual, familiar e as redes de apoio, aos desafios colocados no espaço urbano onde as pessoas com deficiência habitam em busca de consequências positivas na vida delas e daqueles que as cuidam. Diniz (2007) refere o cuidado como um princípio ético fundamental às organizações sociais e a interdependência como o valor que melhor expressava a condição humana de pessoas deficientes e não-deficientes, sendo preciso superar o argumento da ética caritativa no cuidado a estas pessoas com a emergência do cuidado como princípio de justiça.

Sendo assim, a dignidade das pessoas com deficiência requer, de modo concreto e contínuo, condições de toda ordem para que o cuidado possa potencializar as capacidades delas, mas principalmente a implementação de políticas públicas que possibilitem viverem sem constrangimentos decorrentes dos olhares discriminatórios de outros e da falta de estruturas institucionais e sociais para acolhê-las.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há múltiplas formas de vivenciar e interpretar a deficiência física, que variam de acordo com os conceitos socioculturais estabelecidos e com a posição em que a pessoa ocupa na experiência desta condição. Por isso, partimos da concepção de que os dados aqui apresentados representam uma das muitas dimensões da deficiência física e do cotidiano das pessoas que participaram deste estudo, cujos resultados encontrados nos apontam que, ser, conviver e cuidar de pessoas com deficiência física é uma experiência complexa, pois integra dimensões biológicas, sociais e culturais.

Em relação aos significados da deficiência física, constatamos que cada pessoa apresenta uma compreensão dos significados de suas experiências individuais com esta condição e estes significados são construídos e reconstruídos com base nas suas experiências e nos valores socialmente compartilhados. Sendo assim, apesar de compartilharem significados comuns, cada um vivencia, convive ou participa da experiência da deficiência física de modo particular, o que identifica as pessoas deste estudo como seres singulares. Neste sentido, no contexto da deficiência física, há dimensões subjetivas e individuais que devem ser consideradas pela sociedade e pelos profissionais de saúde.

Conhecer como as pessoas do estudo dão significados à experiência da deficiência sob seus pontos de vista, ampliou a nossa visão limitada enquanto profissional de enfermagem e da saúde e nos orienta a melhorar nossas práticas para uma visão integral e centrada na pessoa e não na doença ou na sua condição.

Considerar a deficiência física na voz da pessoa que a vivencia, da sua cuidadora e das profissionais de enfermagem, tendo o corpo como base, nos possibilitou compreender como este tema ainda é desafiante em nossa sociedade e como os aspectos que se integram ao mesmo extrapolam para além do corpo físico como medida para a vida. No entanto, reconhecemos que os conceitos de vida, saúde e felicidade, tendo o corpo como referência, se constitui em uma visão que a sociedade incorporou ao longo da história da humanidade e do conhecimento e por isso, ainda é muito presente nas formas como vemos o corpo.

Visualizamos que as pessoas com deficiência física vivenciam o preconceito e a deficiência, que são relacionados ao fato de ter um corpo não “normatizado” em sua forma e funcionalidade, que por isso faz com que suas vidas requeiram gerenciamento individual, familiar e institucional. Apesar disto, tendo o apoio necessário, essas pessoas dão sentido

positivo as suas vidas e passam a ser resilientes, o que também repercute de forma positiva ao seu cuidador familiar e as profissionais de enfermagem da instituição deste estudo.

Constatamos que a identidade das pessoas deste estudo estava diretamente vinculada à experiência da deficiência. Sendo assim, a identidade de Angelina é construída com base na sua experiência corporal de ser pessoa com deficiência; da principal cuidadora familiar, a Mãe, é construída tendo o cuidado com a filha como o centro de sua vida; e das profissionais de enfermagem é constituída com base na valorização do corpo norma, no entendimento do corpo deficiente como um objeto de intervenção das praticas profissionais, dentro do modelo biomédico e, neste sentido, crêem que a vida plena tendo impedimentos corporais não seria possível e associam que a vida de uma pessoa com deficiência é de sofrimento, demonstrando, portanto, a necessidade de que os profissionais de saúde ampliem os estudos e discussões em torno do que se considera como normalidade, pois, se esta é entendida de forma estática e como única, pode trazer prejuízo às pessoas que não se enquadram nas normas que são estabelecidas.

Foi marcante a constatação sobre o peso que “o olhar do outro”, “o olhar da sociedade”, tem sobre as pessoas com deficiência física. Constatamos que existe uma diferença na forma de ver a pessoa com deficiência, sendo esta significativa entre quem vive com a deficiência, que é a pessoa que tem a lesão, de quem convive diretamente com esta pessoa, que é a sua cuidadora e a sua família, e de quem lida de forma mais esporádica ou menos íntima, que são os profissionais de saúde. Ficou- nos muito evidente que a forma de enxergar Angelina adotada por sua Mãe, que a vê não pelas suas limitações, mas por suas potencialidades, parece- nos uma alternativa que, indiretamente pode contribuir para ‘reciclar’ o senso comum, apagando idéias e pressupostos preconceituosos associados à deficiência.

A vergonha da pessoa com deficiência física foi demonstrada como mais um aspecto que requer gerenciamento quando se compartilha a deficiência nos espaços sociais e a cadeira de rodas foi referida como o principal elemento ao qual Angelina associa ao “olhar de espanto” das pessoas. No entanto, apesar de suas limitações também se associarem ao uso da cadeira para as atividades do cotidiano, esta foi revelada, ora como uma extensão do seu próprio corpo, ora como uma “companheira”, dando vida e significado a presença marcante da cadeira em sua vida.

Identificamos que para pessoa com deficiência e sua cuidadora, a deficiência não é vista como doença e ficou evidente que a saúde na deficiência não se relaciona ao corpo, mas à forma como elas a desafiam, à dimensão vivida por cada pessoa e às possibilidades

cotidianas que cada uma tem; ao contrário das profissionais de enfermagem que a aproximam do significado de doença.

Na interpretação da causa da deficiência, o parto foi um aspecto valorizado por todos os segmentos como causa da deficiência, demonstrando a forte influência da biomedicina no modelo de explicação da causa e na relação profissional-usuária. Ainda, a causa da deficiência tem sido mediada pela responsabilização e pela resignação.

Em relação ao cotidiano, as implicações da deficiência física estão relacionadas aos limites, a dependência, ao cuidado materno, a autonomia, a acessibilidade, ao transporte, a mobilidade, a adaptação, ao preconceito associado ao corpo diferente, as interações sociais prejudicadas pela não- inclusão, a não compreensão e aceitação da adversidade, aos direitos não respeitados, a cidadania e as barreiras socioculturais.

Observamos a importância dos espaços onde a pessoa com deficiência física vive, transita e é cuidada: a casa, a comunidade, a escola, a igreja, o cinema, o zoológico e as instituições de saúde. A forma como estes são constituídos e organizados, as características destes e as interações sociais que ocorrem na vivência nestes espaços, revelam muito sobre sua personalidade e sobre sua forma de vida, bem como sobre como as pessoas a vêem em seu cotidiano e sobre como as instituições estão inadequadas à sua inclusão. A casa e a escola foram identificadas como os espaços mais significativos, sendo a escola revelada como o principal espaço social, havendo porém problemas que necessitaram ser enfrentados em relação à sua estrutura física e atividades pedagógicas.

O grau de instrução e o valor do estudo aparecem como um objetivo a ser alcançado, que requer a participação efetiva da cuidadora principal, a Mãe, nos diversos âmbitos, incentivando-a ser ativa, em prover recursos para que ela possa ir e vir à escola, em lutar por condições na escola que a inclua e em desempenhar tarefas para que ela possa alcançar seu objetivo e sua cidadania.

A busca pela inclusão e pela acessibilidade foi muito significativa neste caso e, a falta destes dois princípios foi observada na escola, nas vias públicas, nos espaços sociais e no Centro Especial, contexto deste estudo. Isso nos chama atenção para necessidade da efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, que nos remetem a pensar sobre o direito de todos nós a uma vida digna e livre de preconceitos, numa sociedade que não precise ser inclusiva, ao passo que, se ela não for excludente, a inclusão não se fará necessária.

Destacamos que, era comum associarmos o termo acessibilidade apenas as questões relativas à estrutura física adaptada ou, na área da saúde, ao acesso ao atendimento.

Porém, os dados deste estudo, orientam-nos a pensar a acessibilidade voltada aos ambientes, aos espaços sociais, também à educação, ao trabalho e à vida particular e social digna e livre de barreiras, sejam elas impostas pelo meio físico ou pela postura e comportamento das pessoas nas interações que estabelecem no mundo. Sendo assim, passamos a imaginar que quem precisa de reabilitação não são as pessoas com deficiência, mas sim a sociedade “limitada” e cheia de barreiras.

Neste sentido, consideramos que de fato faz-se necessário investir na efetivação de políticas públicas voltadas a este segmento, pois se as políticas existentes estivessem atendendo bem às necessidades dessas pessoas, não precisariam ser criados novos programas, escolas inclusivas, transportes especiais restritos e ainda, centros exclusivos de atendimento destas pessoas, que deveriam ter acesso e atenção integral, de acordo com suas especificidades, em todos os espaços sociais, uma vez que a Constituição Federal prevê este direito para todos nós.

Foi marcante a forma como Angelina percebe a “normalização” do cotidiano. As atividades desenvolvidas por ela, para nós de forma diferente, tornaram-se o “normal”. Sendo assim, no cotidiano com a deficiência física, o dia-a-dia da pessoa que vivencia apresenta singularidades que são construídas em razão das dificuldades mais características, que estão centradas nas implicações imposta pela condição crônica da deficiência física, que exigem cuidados prolongados que provocam uma profunda adaptação da pessoa e de sua família para atender a estas questões e na busca pela aceitação; que causam muitas vezes sofrimento e vivência de situações excludentes ou de discriminações.

Ficou-nos evidente e passamos a defender a idéia de que, todos nós somos diferentes, independente de termos ou não uma deficiência e que, o dia-a-dia de uma pessoa com deficiência física difere de uma pessoa que não tenha nenhuma deficiência, em relação aos cuidados que são exigidos e a reorganização do cotidiano para conviver com uma condição crônica, porém, sem minimizar os aspectos das necessidades que demandam cuidados, refletimos sobre, quem de nós não precisa ser cuidado na vida?

O modo de viver de Angelina é diferente das pessoas que não tem deficiência, porem isto não lhe confere o rótulo de vida anormal e deficiente, ao contrário, a normalização no modo de viver, acompanhada de alegria, resignação, sonhos e a busca constante de autonomia conferem à Angelina uma identidade própria e um modo de viver singular, o que nos faz não considerá-la como “deficiente” e, podemos inclusive afirmar que ela é uma pessoa deliberadamente eficiente no ato de viver a vida.

Porém, chegamos à conclusão de que Angelina é “deficiente” nas situações em que não encontra banheiro adaptado; quando depende do “Transporte Especial Restrito” porque o transporte público regular não oferece acessibilidade em todos os momentos; quando tem que ter toda matéria da escola copiada em um caderno por sua mãe e não elaborado dentro de suas condições físicas; quando precisa estar sempre acompanhada de uma colega para realizar as atividades escolares; quando só pode ir ao cinema para sentar na primeira fileira e não onde deseja; quando é chamada de cadeirante ou de especial.

Todas as situações acima apontadas, não emergem das limitações físicas de Angelina, mas sim na relação dela com as instituições sociais ou na interação com outras pessoas, o que nos leva a crer que de fato, a incapacidade é um produto social e que o “ser ou não ser” deficiente é uma condição imposta por condições relacionais, sociais, estruturais e políticas. Com estas considerações, acreditamos que os esforços deveriam concentrar-se em modificar as estruturas que provocam ou reforçam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou os deficientes.

Destacamos a necessidade de estratégias que permitam às pessoas com deficiência participar mais ativamente da sociedade, ter mais acesso à educação de qualidade, aos serviços públicos e de saúde, ao emprego, enfim, a uma vida de mais qualidade e sem preconceitos, de forma que seu cotidiano possa ser o menos afetado possível por conta das estruturas sociais deficientes e não propriamente pela deficiência corporal em si, sendo que esta, pelo que pudemos observar, com o apoio familiar, pode ser gerenciada para um cotidiano interno acessível e uma experiência positiva e autônoma da condição crônica da deficiência.

Para o enfrentamento desta condição, os exemplos de superação retratados na mídia foram referidos como relevantes para apoiar a Mãe, na medida em que projeta imagens de pessoas com deficiência, da forma como vivem, ainda que sejam casos fictícios, com potencial para quebrar uma cultura de negatividade e da visibilidade da pessoa com deficiência de forma pejorativa.

Em relação ao cuidado na deficiência física, este integra demandas que implicam na dependência, vulnerabilidade, cuidado ao corpo, o cuidado da mãe, o cuidado da família, o cuidado de amigos, em ter rede social e cuidados profissionais. Neste processo relacional onde se partilham cuidados, tanto as pessoas que demandam cuidados quanto aquelas que o realizam, todos significam e ressignificam aspectos como cuidado, vida, família, amigos, saúde, entre outros.

No tocante ao cuidado familiar na deficiência física, a mãe foi a figura mais significativa, o que revelou de certa forma a feminilização do cuidado que ainda há em nossa sociedade, cultural e socialmente constituída. A família, mas especificamente a Mãe, aparece como sujeito privilegiado, rica fonte de conhecimento e sabedoria, cuja iniciativa, discernimento, persistência, perseverança, paciência, estímulo e ação resolutiva foram os principais fatores que produziram o “sucesso” de Angelina.

Em relação ao cuidado profissional, para as profissionais de enfermagem, cuidar de pessoas com deficiência traz repercussões para suas vidas e estas consideram que a rede de cuidados que as pessoas com deficiência física necessitam caracterizam dependência, pois focam sobre os limites do corpo e sobre a insuficiência das estruturas sociais para elas. No entanto, no contexto deste estudo, visualizamos que no cotidiano de vida da pessoa com deficiência e de sua mãe, aciona-se uma rede ampla e extra-profissional de pessoas empenhadas em cuidar e dar sentido a vida de Angelina e delas próprias, à medida que se ressignificam quando compartilham o cuidado. Consideramos que no cuidado de enfermagem e em saúde, é imprescindível que este reconheça a dimensão sócio-antropológica da deficiência, ampliando o olhar para além da condição e reconhecendo a importância dos significados que as pessoas dão à experiência.

Na instituição contexto deste estudo, a mobilidade e a falta de uma estrutura adequada para o cuidado a estas pessoas foi um aspecto ressaltado pelas profissionais de enfermagem, como aspectos que afetam ao profissional emocional e psiquicamente. Neste sentido, chamamos a atenção para a necessidade de que haja um cuidado institucional.

Compreendemos que os nossos pressupostos iniciais de que a vida de uma pessoa com deficiência física seria marcada por sofrimento, se relaciona a herança construída sócio-historicamente da imagem de pessoas com deficiência vistas pelo prisma da falta e da carência, numa associação de deficiência como sinônimo de doença, ineficiência, dependência ou incapacidade. Porém, conhecendo a vida de Angelina, relatada na sua própria voz e de sua Mãe, identificamos que o que implica na condição de deficiente não é somente a lesão e as limitações com as quais esta convive, mas também as barreiras sociais, o olhar e a imagem social carregada de estigmas que pesa sobre estas pessoas e a própria referência que a pessoa tem de si mesma, ambas construídas no contexto das relações familiares e sociais.

Sentimentos de inferioridade, tristeza e revolta ocorrem na relação externa de Angelina em outros espaços sociais e não dela com ela mesma ou com as pessoas que lhe são mais próximas e fazem parte do seu cotidiano. Desta forma, notamos a necessidade de

desconstruirmos socialmente a idéia de associarmos a condição da deficiência exclusivamente à condição de doença, sofrimento, tristeza e incapacidade. O estudo nos trouxe a visibilidade de que cada experiência é singular, no entanto, num contexto geral, estas pessoas integram a sociedade, desde que as estruturas sociais estejam acessíveis às suas necessidades.

Ao lado dos impedimentos corporais, há para pessoa que vivencia, para a cuidadora familiar e para as profissionais de enfermagem, potencialidades e possibilidades no processo de significação da vida, saúde, trabalho, doença e da deficiência; sendo o apoio da mãe e das instituições de educação e de saúde importantes para esta ressignificação. Neste sentido, defendemos a idéia de que a diversidade humana deve ser respeitada e a sociedade deve promover as condições para que todos possam ter uma vida digna, independente de serem ou não pessoas com deficiência.

Após todo este caminhar na pretensão de compreender a deficiência física nas três perspectivas que abordamos, consideramos que Angelina foi a pessoa com deficiência que compartilhou sua experiência e nos revelou o lado obscuro, mas também o lado iluminado de sua vida. Sua mãe nos compartilhou sua experiência de cuidadora exclusiva, que integra ao cuidado as necessidades da filha em toda sua dimensão, corporal, social, familiar. As profissionais de enfermagem compartilharam como os significados da deficiência e as diversas experiências vividas no trabalho de cuidar delas foram refletidas por cada uma delas, possibilitando ressignificar suas vidas, seu trabalho, suas famílias, o cuidado e o próprio conceito de pessoa com deficiência.

Neste contexto, reiteramos a idéia inicial desta pesquisa de que só compreenderemos a experiência da deficiência se nos desarmarmos para conhecer o outro em suas dimensões, com todas as suas particularidades, com todas as suas singularidades que são só deles e que moldam um conjunto que não pode ser percebido de maneira fragmentada. Desta forma, dar voz à Angelina possibilitou- nos conhecer uma faceta da vida de uma pessoa com deficiência física, porem sem deixarmos de considerar que a diversidade existe até mesmo entre um mesmo grupo de pessoas com deficiência, pois, essas pessoas não formam um bloco único e cada ser humano é único e diferente. Possibilitou- nos também, entre outras percepções, compreender o peso que as relações sociais e a imagem sociocultural têm sobre essas pessoas, na medida em que as barreiras impostas nestas relações e suas estruturas, repercutem na definição se a pessoa é de fato deficiente ou não, independente de sua lesão física.

No caminhar deste estudo, as limitações encontradas foram relacionadas à complexidade do objeto de estudo escolhido e à riqueza dos dados encontrados que exigiam mais e mais aprofundamentos e buscas bibliográficas. Foi razão de estranheza e de solidão não encontrar vasta produção bibliográfica de outras enfermeiras que fossem voltadas à temática da deficiência e o desafio e responsabilidade que nos passaram a ser implicados por estarmos inserindo neste universo no contexto acadêmico.

Em relação ao primeiro contato com a perspectiva socioantropológica, esta nos fascinou e seduziu como um “óculos” que desejamos nos preparar para adotar como pesquisadora.

Outro aspecto que precisou ser gerenciado, que a priori poderia ser considerado uma limitação no caminhar deste estudo, foi a escolha da pesquisadora em desenvolver a pesquisa simultaneamente, por um ano e meio, com a função de gestora do Centro Especial, implicando nisso os limites de tempo disponível para dedicação exclusiva à pesquisa. Porém, ao mesmo tempo, era possível ir fazendo “ressignificações diárias” em relação às pessoas com deficiência à medida que íamos “aprendendo, cuidando e querendo compreender mais”; “intervindo, pesquisando e remodelando as práticas”, ou seja, “fazendo ao vivo!”.

Percebemos que este aspecto demonstrou muito mais possibilidades do que limites, uma vez que nos deu visibilidade para a possibilidade de aliar a prática do cuidado e da gestão à pesquisa. Isto reforçou nossa compreensão sobre o quanto nós profissionais de enfermagem produzimos de conhecimento nas nossas trajetórias profissionais e nas nossas práticas diárias de cuidado, e do pouco que socializamos de forma científica este saber, através de publicações. Ainda mais nesta área voltada à pessoa com deficiência, em especial, estando inserida em um centro de atendimento exclusivo destas pessoas, onde as trocas de saberes, de cuidado e de experiências são riquíssimas e precisam ser melhor visibilizadas, compreendidas e compartilhadas, no serviço e para a sociedade.

Apesar de ter sido um desafio estabelecer uma conexão para análise dos dados e para a compreensão da experiência da deficiência a partir dos diferentes sujeitos que falam de diferentes posições, acreditamos que, mesmo que talvez não tenhamos alcançado o supremo êxito metodológico neste feito, somos plenamente convictos que saímos desta experiência de pesquisa muito satisfeitos e nos sentindo mais experientes em razão do caminho que foi percorrido. Do ponto de vista teórico, estamos nos sentindo plenamente realizados com os objetivos alcançados e insaciados pelas infinitas possibilidades de aprendizado que este estudo descortinou em nosso olhar.

Reconhecemos as limitações que este estudo apresenta, como qualquer trabalho que se proponha a ser cuidadoso na sua construção, mas não pretensioso em dar conta da totalidade e complexidade do seu objeto de olhar a deficiência física no contexto da vida. Dentro dessa perspectiva é que consideramos ter alcançado o objetivo por nós proposto de compreender a deficiência física pela voz de uma pessoa que vivência esta condição, de sua principal cuidadora familiar e de profissionais de enfermagem.

Acreditamos que dar visibilidade a questões referentes à saúde, à prática de enfermagem e ao cotidiano dessas pessoas, contrastando com o mundo social, descrito a partir dos seus pontos de vista, priorizando os aspectos sociais e subjetivos da mesma, permitiu um entendimento mais amplo da vivência dessa condição e contribuiu para a identificação das atuais limitações do cuidado à saúde destas pessoas e, conseqüentemente, para a necessidade de mudanças nestes modos de cuidado e como fontes de subsídios para novas práticas profissionais às pessoas em condição crônica de deficiência, trazendo novas perspectivas no âmbito da assistência e da gestão à saúde dessas pessoas.

Neste sentido, entender a experiência de pessoas com deficiência e das pessoas que cuidam delas, nos permite subsidiar a discussão da garantia dos direitos dessas pessoas e dar visibilidade as suas reais necessidades, a nosso ver, subjugadas e excluídas na rede de nossos serviços de saúde.

Sentimo-nos satisfeitas pelo conhecimento que foi adquirido, pelas metas pessoais que foram alcançadas e pela sensação de insaciedade no tocante a compreender mais e mais em relação à temática da deficiência, nos sentindo, porém, mais preparadas para este desafio, do que no momento em que iniciamos a jornada do Mestrado.

Respondemos nossas inquietações iniciais sobre como é a vida de uma pessoa com deficiência física, como suas necessidades cotidianas são gerenciadas, como se relacionam com a família e seu grupo social e como os profissionais de enfermagem as entendem e as cuidam. E, ainda pudemos perceber a magnitude da experiência da deficiência para muito além das nossas limitadas aspirações.

Com o conhecimento adquirido e a vivência experienciada como pesquisadora, sentimo-nos mais preparada para continuar participando como profissional de saúde, enfermeira, dos espaços de cuidado, de convívio, de gestão e de pesquisa voltados a estas pessoas, porem agora, com a voz de Angelina e sua Mãe impregnando nossas práticas profissionais, as quais passamos a ter a pretensão que sejam mais efetivas no foco da integralidade e na compreensão da adversidade, voltadas a dar plena atenção às singulares

necessidades de cuidado das pessoas com deficiência, de suas famílias, dos cuidadores e da comunidade, com vistas a reconhecer a dimensão socioantropológica da deficiência, ampliando o olhar para além da condição e, promovendo um cuidado voltado à autonomia, a emancipação, a contribuir na construção de uma sociedade não excludente e na efetivação de políticas públicas já existentes. Pretendemos socializar e compartilhar esta “nossa” pretensão com nossos pares, profissionais da saúde e de enfermagem, por meio de publicações, projetos de intervenções e principalmente na postura a ser compartilhada no cotidiano. Desejamos aprofundar no estudo desta temática, ainda pouco estudada por enfermeiras no Brasil, com aspirações a fazer um doutorado com foco nesta área.

A voz das profissionais de enfermagem, voz na qual também estamos inseridas, além de apontarem sobre o cuidado destas pessoas, nos serviram pessoalmente como um espelho, que nos permitiu refletir e ressignificar nossas concepções em relação a aspectos relacionados à vida das pessoas com deficiência física e nossas práticas de cuidado e de gestão para com estas. Ficou-nos muito impregnada a idéia de promover uma gestão do cuidado ou uma postura de vida mais ainda compromissada, na qual não deve haver espaço para conferir a ninguém, em razão de nossas condutas, sejam elas profissionais ou pessoais, a condição de “deficiente”, seja pelo olhar, pelo cuidar, ou pelo agir social e político na nossa trajetória de vida.

Desejamos cada vez mais acolher com integralidade não apenas as pessoas com deficiência e suas famílias, mas a todos, no SUS que queremos e que cada um de nós também é responsável em construir no dia-a-dia de nossas profissões. Neste contexto, acreditamos que podemos não mudar o mundo para estas pessoas, mas o nosso mundo encontra-se completamente modificado a partir da compreensão oportunizada por este estudo, no qual deixamos uma metáfora para representar o significado que cada pessoa nos deixou:

A pessoa com deficiência foi a estrela, sua Mãe foi o sol que ajudou a iluminar esta estrela e as profissionais de enfermagem seriam a terra que ainda precisa deixar-se guiar e apresentar suas práticas orientadas pelas necessidades e para o cuidado integral destes astros, as pessoas que vivem e convivem com a condição crônica de deficiência. A sociedade é o universo sociocultural onde todos estão inseridos (Daniely Beatrice Ribeiro do Lago, março, 2012).

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS (ABNT). **NBR 9050:** Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2004.

ALVES, Paulo César. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, V. 9, supl.3, p.263-271, jul/set, 1993.

_____. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.22, sup.8, p.1547-1554, ago, 2006.

AMARAL, Lúgia Assumpção. Corpo desviante: olhar perplexo. **Psicol. USP**, São Paulo, v.5, n.1-2, 1994. Disponível em: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771994000100016&lng=pt&nrm=iso Acesso em 26 de janeiro de 2012.

AMARAL, Rita; COELHO, Antonio Carlos. **Bengala legal, nem santos nem demônios:** considerações sobre a imagem social e a auto-imagem das pessoas ditas 'deficientes'. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/> Site Bengala legal. Acesso em 01 de Nov de 2010.

AMIRALIAN, Maria Lucia Toledo Moraes et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, vol.34, n.1, p.97-103, fev. 2000.

AMTU- **Associação Matogrossense dos Transportes Urbanos**. Disponível em: http://www.amtu.com.br/Institucional/0,2,0,0,0,2/Servicos_Prestados.html. Acesso em 01 de julho de 2011.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas em saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de. **Promoção da saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

_____. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, sup.1, p.43-62, 2007.

BAIRROS DE CUIABÁ. Praeiro. **Wikipédia: a enciclopédia livre**. Disponível: [http://pt.wikipedia.org/wiki/Praeiro_\(bairro_de_Cuiab%C3%A1\)](http://pt.wikipedia.org/wiki/Praeiro_(bairro_de_Cuiab%C3%A1)). Acesso em 13 de set 2011.

BARBOSA, Gisele Peixoto et al. Parto cesáreo: quem o deseja? Em quais circunstâncias? **Cad. Saúde Pública** [online]. 2003. [Acesso em 2011-07-01]; 19(6): 1611-1620. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000600006&lng=en&nrm=iso

BARBOSA, Livia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 8, n.2, p. 377-390, jul./dez, 2009.

BAVCAR, Evgen. O corpo, espelho partido da história. In: NOVAES, Adalto (org). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, 370p.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, Fev, 2009.

BRASIL. **Lei 8.080**. Brasília: Constituição República Federativa do Brasil, 1988.

_____. **Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Lei Orgânica da Assistência Social, em sua Seção I, Capítulo IV, do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC-LOAS. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 08 dez. 1993, p.5.

_____. **Resolução 196/96**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

_____. Poder Executivo. **Decreto- Lei nº 5296, de 02 de dezembro 2004**. Art. 8º, inciso I dos direitos da pessoa com deficiência. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 02 dez. 2004, p.5.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Coletânea de Normas para o Controle Social no Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2006, 208 p.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. Brasília (DF): Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2006.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09

de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

BELLATO, Roseney et al . A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. **Texto contexto enferm.** Florianópolis, v.15, n.2, June, 2006.

_____. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.** CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.187-194.

CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares Socioantropológicos sobre os Doentes Crônicos.** São Paulo: Hucitec, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico.** 7a ed. Rio Janeiro (RJ): Florense Universitária; 2011.

CANTARELI, Èdila Maria Bisognin. **Barreiras socioculturais e o lazer das pessoas portadoras de deficiência física:** um estudo do Grupo Fraternidade Cristã de Doença e de Deficiência da Universidade de Campinas, SP. São Paulo: 1998. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação física, 1998.

CAPRARA, Andrea. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro, vol.19, n.4, p.923-931, jul./ago, 2003.

CAVALCANTI, Fátima Gonçalves. **Pessoas Muito Especiais:** a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. 432 p. Coleção Antropologia & Saúde.

CHAUÍ, Marilena. **Convite à filosofia.** São Paulo: Ática, 4ª Ed., 2001.

CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo:** As mutações do Olhar: O século XX. Dirigida por Jean-jacques Courtine. Tradução e revisão: Ephraim Ferreira Alves. Rio de Janeiro: Vozes, 2ª ed, Volume 3, 2008.

DAMASCENO, Lucia Lopes; GALVÃO FILHO, Teófilo Alvez. **As novas tecnologias como acessibilidade na educação especial.** In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO. Fortaleza- CE: 2003.

DINIZ, Débora. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista**. Brasília: letras livres, v.28, p. 1-8, julho, 2003. Série anis.

_____. Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. 324p. Coleção Primeiros Passos.

DINIZ, Carmen Simoni Grilo. Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2005. [acesso em 2012 Jul 01]; 10(3): 627-637. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300019&lng=en

FANTON, Débora. **Aproximações entre direito e antropologia**: uma reflexão a partir do projeto de LEI Nº 1.057/20 071 de 25 de novembro de 2009. Trabalho de Conclusão de Curso de Ciências Jurídicas e Sociais. Pontifícia Universidade Católica, Rio Grande do Sul, 2009.

FARO, Ana Cristina Mancussi. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev Esc Enferm USP**. 2006; 40 (1): 128-33.

FERREIRA, Mario César; MENDES, Ana Magnólia. **Só de pensar em vir trabalhar, já fico de mau humor**: atividade de atendimento ao público e prazer- sofrimento no trabalho. Estudos de psicologia, 2001.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 17ª Ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de. **Formas de sociabilidade e instauração da alteridade**: vivência das pessoas com necessidades especiais [tese]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2004.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Revista escola de enfermagem da USP**: 2009

GADAMER, Hans-Georg. **O Mistério da Saúde**. O Cuidado da Saúde e a Arte da Medicina. Trad. A. Hall. Editora: Edições 70, 2002.

GARDOU, Charles. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**. 8, 53-6. 2006.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. 1ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008, 323 p. acesso online: <http://pt.scribd.com/Telo%20Angra/d/42298817-GEERTZ-Clifford-A-interpretacao-das-culturas>. Acessado em 20 de novembro de 2011.

GERALIS, Elaine. **Crianças com Paralisia Cerebral**. Guia para pais e educadores. 2 edição. Porto Alegre: Artmed. 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: Notas da manipulação da identidade deteriorada. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1988.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2000**. Características Gerais da População. Resultados da Amostra. Rio de Janeiro: IBGE; 2003.

KLEINMAN, Arthur et al. **Cultura, doença, e cuidado**: Lições clínicas da pesquisa Antropológica e cultural. FOCUS, 2006, v.4, p.140-149. Disponível em: <http://focus.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=50511>. Acesso em 20 de novembro de 2011.

LE BRETON, David. **Adeus ao Corpo**. Antropologia e sociedade. Campinas: Papirus, 2003.

_____. **A sociologia do corpo**. Tradução de Sonia M.S. Fuhrmann. 4 ed. Petrópolis. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

LOCK, Margareth; SHEPER-HUGHES, Nancy. A critical-interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. In: JOHNSON, T. M.; SARGENT, C. F. (orgs) **Contemporary Theory and Method**. New York: Greenwood Press, 1990.

MACHADO, Wiliam César Alves; SCRAMIN, Ana Paula. (In)dependência Funcional na Dependente Relação de Homens Tetrapégicos com seus (In)substituíveis Pais/Cuidadores. **Rev Esc Enferm USP**. V.44, sup.1, p.53-60, 2010.

MATO GROSSO. **Lei estadual 8.344 de 30 de junho de 2005**: cria o Centro Estadual de Odontologia para Pacientes especiais- CEOPE. Cuiabá: Diário oficial do Estado de Mato Grosso; 2005 30 jul.

MATO GROSSO. **Lei estadual 8.342 de 30 de junho de 2005:** institui a política estadual de atenção às doenças da boca e da face no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Cuiabá: Diário oficial do Estado de Mato Grosso; 2005 30 jul.

MARTINS, José Alves. **Aspectos da experiência da deficiência física:** uma abordagem sócio-antropológica. 2009. 146p. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Saúde Coletiva, 2009.

MARTINS, José Alves; BARSAGLINI, Reni Aparecida. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.36, p.109-21, jan./mar. 2011.

MARUYAMA, Sonia Ayako Tao et al. O corpo e a cultura como o locus do câncer. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**. V. 11, p. 171-175, 2006.

MATTOS, Ruben Araújo de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p.1411-1416, set./out. 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 9. Ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. **Vivência da condição crônica por adrenoleucodistrofia de criança e família:** possibilidades da mediação jurídica na garantia do direito à saúde. 2011. 153p. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2011.

NUSSBAUM, Martha Craven. Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Paidós, 2007. In: PIRES, Fátima Lauria. **Mobilidade urbana e princípios de justiça**. Brasília: Letras Livres. Ano VIII, n.63, p.1-11, novembro de 2008. Série Anis.

OLIVEIRA, Francisco Arsego de. Antropología en los servicios de salud: integralidad, cultura y comunicación. **Interface- Comunic, Saúde, Educ**, v.6, n.10, p.63-74, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, OMS, 2003.

OMOTE, Sadao. Estigma no tempo da inclusão. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v.10, n.03, 2004.

OMOTE, Sadao. Inclusão e a questão das diferenças na educação. **Perspectiva**. Florianópolis, v. 24, n. Especial, p. 251-272, jul./dez. 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**. ONU; 2006

PEREIRA, Ray. **Anatomia da diferença**: Uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano. Rio de Janeiro, 06 de março de 2006. Tese de Doutorado. Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2006.

_____. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. **Hist. cienc. saude-Manguinhos** Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, Set, 2009.

PIRES, Fátima Lauria. **Mobilidade urbana e princípios de justiça**. Brasília: Letras Livres. Ano VIII, n.63, p.1-11, novembro de 2008. Série Anis

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. Ed. Porto Alegre: Artes Médica, 1995.

QUEIROZ, Marcos de Souza. O paradigma mecanicista da medicina, ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Rev. Saúde pública**. São Paulo, v. 20, p.309-17, 1986.

RIBAS, João. **O que são pessoas deficientes?** São Paulo, Brasiliense, 1983.

_____. **Preconceito contra as pessoas com deficiência**: as relações que travamos com o mundo. São Paulo: Cortez, 2007.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu do Corpo**. 7. Ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROSSETA, Manuela Oliveira Santos et al. A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores. UNOPAR. **Cient Ciênc Biol Saúde**. V.13, n. 2, p.107-14, 2011.

SANTANA, Ana Paula; BERGAMO, Alexandre. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Educ. Soc., Campinas**. Vol. 26, n. 91, p. 565-582, Maio/Ago. 2005.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.18, n. 3, p.501-519, 2008.

SANTOS, Waldir Carlos Santana dos. **A deficiência intelectual no imaginário social:** termos, imagens, conceitos, definições e classificações. Abril/2002. Disponível em: <http://walsantanapsicologia.weblogger.com>. Acesso em Novembro de 2010.

SASSAKI, Romeu Kazumi. (2002). Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*. Ano V, n. 25, Março/2002.

_____. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*. Ano I, n. 1, 1º sem. 2003, p.8-11. [Texto atualizado em 2009]

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE. **Relatório Ano 2006**. Cuiabá: CEOPE, 2006.

_____. **Relatório Ano 2007**. Cuiabá: CEOPE, 2007.

_____. **Relatório de Gestão 2005-20011**. Cuiabá: CEOPE, agosto de 2011.

SOUZA, Solange Pires Salomé de; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.15, n. 1, p. 153-164, jan./fev, 2007.

SPINOLA, Thelma; SANTOS, Rosangela da Silva. O trabalho na enfermagem e seu significado para as profissionais. *Rev. Bras. de Enfermagem*. V. 58, n. 2, p.156-60, mar-abr. 2005.

TORNQUIST, Carmen Susana. **As armadilhas da nova era:** natureza e maternidade no ideário da humanização do parto. São Paulo: Estudos feministas, 2002, p.486.

TRENTINI, Mercedes; SILVA, Denise Guerreiro Vieira. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. *Texto e Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v.1, n.2, p. 76-88, julho/ dez, 1992.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais (2007) In: Guimarães, R. **Deficiência e cuidado:** por quê abordar gênero nessa relação? Brasília: SER Social, v.10. n.22, p.213-238, jan/jun 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: A EXPERIÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA DA DEFICIÊNCIA SOB A ÓPTICA DE PESSOAS NESTA CONDIÇÃO, SUAS FAMÍLIAS E DE TRABALHADORES DE ENFERMAGEM

Pesquisadora: Daniely Beatrice Ribeiro do Lago (Mestranda em Enfermagem - 2010)

Orientadora: Profa Dra Sonia Ayako Tao Maruyama (FAEN/UFMT)

Inserido no Projeto Matricial “Significados e sentidos do cuidado em condição crônica: um olhar sob a perspectiva socioantropológica”, pesquisadora responsável: Sonia Ayako Tao Maruyama (FAEN/UFMT).

Objetivo: Compreender a experiência da deficiência sob a óptica de pessoas nesta condição, suas famílias e de trabalhadores de enfermagem.

Procedimentos: entrevistas, observação participante e imagens (fotográfica e vídeo)

Possíveis riscos e desconforto: nenhum

Benefícios previstos:

Construção de novas formas de abordagem em saúde, pois compreender a experiência das pessoas com deficiência possibilita apreender uma faceta da realidade e os aspectos a ela relacionados na perspectiva daqueles que a vivenciam. Permitirá um entendimento mais amplo da vivência dessa condição, o que poderá contribuir para a identificação das limitações do cuidado em saúde destas pessoas e conseqüentemente para as mudanças nestes modos de cuidado e como fontes de subsídios para novas práticas no cuidado de saúde e enfermagem ao usuário em condição crônica de deficiência e contribuir para novas perspectivas no âmbito da assistência e da gestão à saúde dessas pessoas.

Eu....., fui informado dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, descritos acima. Entendo que terei garantia de confidencialidade, ou seja, que apenas dados consolidados serão divulgados e ninguém além dos pesquisadores terá acesso aos nomes dos participantes desta pesquisa. Ainda, autorizo que a minha imagem sob a forma de fotografia seja utilizada exclusivamente para fins científicos e educacionais. Entendo também, que tenho direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de penalidade. Os dados coletados sob a forma de entrevista e imagem, captadas por meio de fotografias e vídeo, servirão para formar um Banco de Dados que poderão ser utilizados em novas análises e que ficarão sob a responsabilidade do Coordenador da pesquisa Daniely Beatrice Ribeiro do Lago. Ainda, que poderei retirar os dados do Banco em qualquer momento.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, concordo em participar do mesmo.

Assinatura do participante

Pesquisadora – Daniely Beatrice R. do Lago

Em caso de necessidade, contate a Mestranda em Enfermagem 2010 da UFMT e pesquisadora responsável **Daniely Beatrice Ribeiro do Lago**, residente na Av. Gal Valle, 401, Ed. João XXIII, Aptº 1304, Bairro Bandeirantes; Telefone (65)3322-4332 e (65) 9944-2405, E-mail: danybeatrice@hotmail.com

Data (Cidade/dia mês e ano) _____, ____ de _____ de 20__

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Nome Fictício do Participante:

Data da Entrevista:

Início:

Término:

QUESTÕES NORTEADORAS

Conte-me como é a sua historia de vida?

Como é seu dia- a- dia?

Como você se compreende como pessoa?

Fale-me sobre como suas necessidades cotidianas de vida são satisfeitas.

Como se relaciona com seus familiares e amigos?

Como é a busca por cuidados nos serviços de saúde?

Quais as necessidades e as dificuldades enfrentadas na busca por cuidados por você e sua família?

Como você percebe/entende os serviços de saúde existentes?

Como você percebe/entende os profissionais de saúde existentes, mais especificamente os de enfermagem?

O que é para você: vida, saúde, doença e direitos?

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM A CUIDADORA PRINCIPAL

Nome Fictício do Participante:

Data da Entrevista:

Início:

Término:

QUESTÕES NORTEADORAS

Conte-me como é viver com ----- (**o nome da pessoa**)?

Fale-me da relação de seus familiares com ----- (**o nome da pessoa**).

Como você compreende uma pessoa com deficiência?

Como é viver com uma pessoa com deficiência?

Como as necessidades cotidianas de vida desta pessoa são satisfeitas?

Como é a busca por cuidados nos serviços de saúde?

Quais as necessidades e as dificuldades enfrentadas na busca por cuidados por você e toda família?

Como você percebe/entende os serviços de saúde existentes?

Como você percebe/entende os profissionais de saúde existentes, mais especificamente os de enfermagem?

O que é para você: vida, saúde, doença e direitos?

APÊNDICE D

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM

Nome Fictício do Participante:

Data da Entrevista:

Início:

Término:

QUESTÕES NORTEADORAS

Como você compreende uma pessoa com deficiência?

Como é cuidar de uma pessoa com deficiência?

Como que você acha que é viver com uma pessoa com deficiência?

Como você acha que é ser uma pessoa com deficiência?

Conte-me como você se aproximou do cuidado destas pessoas?

Como as necessidades destas pessoas são satisfeitas no âmbito do serviço de saúde?

Quais as necessidades e as dificuldades enfrentadas na busca por cuidados por estas pessoas e sua família?

Como você percebe/entende os serviços de saúde existentes?

Como você percebe/entende os profissionais de enfermagem em relação a estas pessoas?

Como você conceitua vida, saúde, doença e direitos?

O que significa cuidar de uma pessoa com deficiência para sua vida profissional e para sua vida pessoal?

ANEXOS

ANEXO A

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

**TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA
DE PROJETO DE PESQUISA**

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 018/CEP- HUJM/2011

"COM PENDÊNCIAS"

☐

APROVADO "ad referendum"

☐

APROVAÇÃO FINAL

☒

NÃO APROVADO

☐

O projeto de pesquisa intitulado: "**A experiência da condição crônica da deficiência sob a óptica de pessoas nesta condição, suas famílias e trabalhadores de enfermagem,**" encaminhada pelo (a) pesquisador (a) **Daniely Beatrice Ribeiro do Lago** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 10/08/2011 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 10 de Agosto de 2011.



Prof. Dra. Shirley Ferreira Pereira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

Hospital Universitário Júlio Müller
Avenida Fernando Corrêa da Costa, Nº 2367 Bairro Boa Esperança - Cuiabá - MT, Brasil
CCBS I - 1º Piso - Universidade Federal de Mato Grosso
Fone: 65-3615-8254. e-mail: cephujm@cpd.ufmt.br
<http://www.ufmt.br/cep>

ANEXO B**TERMO DE COMPROMISSO DE DIVULGAÇÃO E PUBLICAÇÃO DE
RESULTADOS**

Eu, Daniely Beatrice Ribeiro do Lago, pesquisador do projeto: **“A EXPERIÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA DA DEFICIÊNCIA SOB A ÓPTICA DE PESSOAS NESTA CONDIÇÃO, SUAS FAMÍLIAS E DE TRABALHADORES DE ENFERMAGEM”**, declaro meu compromisso e o de meus colaboradores, de divulgar e publicar quaisquer que sejam os resultados encontrados na pesquisa acima citada, resguardando, no entanto, o interesses dos sujeitos envolvidos, que terão suas individualidades preservadas e mantidas em sigilo.

Cuiabá, 11 de Abril de 2011.

Daniely Beatrice Ribeiro do Lago