STELLA MARIS NICOLAU

**Deficiência, gênero e práticas de saúde:
estudo sobre a integralidade em atenção primária**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências.

Programa de Medicina Preventiva

Orientadora: Profa Dra Lilia Blima Schraiber

Novembro

2011

STELLA MARIS NICOLAU

**Deficiência, gênero e práticas de saúde:
estudo sobre a integralidade em atenção primária**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências.

Programa de Medicina Preventiva

Orientadora: Profa Dra Lilia Blima Schraiber

Novembro

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Nicolau, Stella Maris

Deficiência, gênero e práticas de saúde : estudo sobre a integralidade em atenção primária / Stella Maris Nicolau. -- São Paulo, 2011.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Medicina Preventiva.

Orientadora: Lilia Blima Schraiber.

Descritores: 1.Gênero e saúde 2.Pessoas com deficiência 3.Assistência integral à saúde 4.Atenção primária à saúde 5.Saúde da mulher

USP/FM/DBD-380/11

Sinceros Agradecimentos

Meus agradecimentos e pedidos de desculpas aos meus familiares pelos momentos de ausência e por aqueles mais tensos nessa reta final desses três anos muito intensos de trabalho, em especial ao meu marido Vagner e meus filhos Daniel e Mariana.

Meus agradecimentos aos membros da banca de qualificação, Professoras Fátima Corrêa Oliver, Eucenir Fredini Rocha e Professor José Ricardo Ayres, pelas valiosas sugestões de continuidade e finalização da tese.

Minha enorme gratidão e admiração pela Professora Lilia Blima Schraiber, que ao orientar-me nessa empreitada, concedeu-me a oportunidade de desfrutar de forma mais próxima de toda sua sabedoria de grande professora e de seus conhecimentos de grande intelectual da Saúde Coletiva brasileira. Obrigada, professora, pela sua paciência e delicadeza com minhas inquietações e ansiedades.

Aos meus colegas de trabalho do passado e do presente, turma da UBS Jd Boa Vista, colegas e alunos da UFSCar pela torcida e apoio nessa caminhada.

Aos muitos amigos das redes reais e virtuais que acompanharam esse projeto e me ajudaram com conversas, conselhos, traduções, revisões, orações: Magda, Viviane, Yanina, Glória, Marco, Daniel, Iracema, Maria Clara, Tissi, Érica, Marco Gavério, Rafael, turma da Rede Humanizaus, Dirce e turma do Comenius, e tantos outros mais que moram no meu coração.

Aos profissionais dos serviços de saúde que me acolheram nos momentos de observação de campo e àqueles que se dispuseram a dar o seu depoimento.

Às mulheres entrevistadas o meu muito obrigada, e a vocês dedico esse trabalho.

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado do *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentações de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Sousa Aragão, Sueli Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação, 2005.

Abreviatura dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus

Sumário

Resumo

Summary

I. Apresentação: Deficiência e gênero como questões de saúde e direitos humanos	12
II. Integralidade nas práticas de saúde e a atenção primária a mulheres com deficiência	25
2.1 O princípio da integralidade: o que é desejável em uma boa prática de saúde	28
2.2 Necessidades de saúde como razão de ser dos serviços	36
2.3 Os serviços de atenção primária e as mulheres com deficiência	42
III. Estudos sobre gênero, deficiência e mulheres com deficiência	55
3.1 Os estudos de gênero sobre as mulheres	55
3.2 Gênero e saúde coletiva	58
3.4 O Estado brasileiro e os direitos das mulheres e das pessoas com deficiência	74
3.5 Mulheres com deficiência: a “estrada esburacada para a feminilidade”	

ou “duas desvantagens a mais”	81
3.6 Estudos sobre mulheres com deficiência	81
IV. O estudo empírico	88
4.1 Organização do estudo	88
4.2 Métodos, técnicas e ética da pesquisa	91
4.3 Considerações sobre os três serviços de saúde pesquisados	94
4.3.1 Serviço A: uma UBS nos moldes tradicionais	94
4.3.2 Serviço B: uma Unidade de Saúde da Família	100
4.3.3 Serviço C: um modelo misto e experimental de UBS	107
V. Resultados e discussão das entrevistas com os profissionais	112
5.1 Tabelas com os perfis dos profissionais entrevistados	115
5.2 Concepções de deficiência	117
5.3 Representações sobre a pessoa com deficiência (PCD)	121
5.4 A presença das mulheres com deficiência (MCD) nos serviços e como os profissionais articulam gênero e deficiência	135
5.5 Sobre como os serviços e os profissionais respondem	146
5.5.1 Capacitação para trabalhar com pessoas com deficiência	146
5.5.2. Necessidades de saúde	154

5.5.3 Algumas temáticas que a assistência a mulheres e homens com deficiência suscita nos serviços	162
5.5.4 O que o serviço responde adequadamente e o que os profissionais avaliam como insatisfatório	176
5.5.5 Dificuldades dos profissionais	184
5.5.6. Como melhorar o atendimento	190
VI. Resultados e discussão das entrevistas com as usuárias	198
6.1 Conhecendo as mulheres entrevistadas	200
6.1.2 A construção da identidade como mulher com deficiência: a deficiência congênita	208
6.1.3 Rupturas e reformulações de projetos de vida: a deficiência adquirida	214
6.1.4 Dependência, independência, interdependência	217
6.1.5 Solteiras, casadas, separadas, sozinhas e acompanhadas	218
6.1.6 De não alfabetizadas a universitárias	223
6.1.7 Desempregadas, pensionistas, beneficiárias e trabalhadoras na informalidade	224
6.1.8 Politizadas, resignadas e cuidadoras	227
6.1.9 Ser homem e ser mulher com deficiência	229

6.2 Necessidades de saúde das mulheres com deficiência	232
6.3 Uso dos serviços e como estes respondem às demandas das mulheres com deficiência	240
6.4 Como melhorar o atendimento	258
VII. Direitos das mulheres e direitos das pessoas com deficiência: atenção integral como resposta à dupla vulnerabilidade?	269
7.1 Direitos humanos e a construção da cidadania	269
7.2 Direitos humanos pelos profissionais e usuárias	271
VIII. Considerações finais	282
Anexo A	284
Anexo B	285
Anexo C	286
IX. Referências Bibliográficas	287

Deficiência, gênero e práticas de saúde: estudo sobre a integralidade em atenção primária

O objetivo desse estudo foi investigar como as mulheres com deficiência são recebidas nos serviços de atenção primária e como essas mulheres e os/as profissionais que lhes assistem dão sentidos às práticas desenvolvidas. As mulheres com deficiência ainda contam com ações inexpressivas voltadas para as suas necessidades nos serviços de atenção primária em saúde, que embora privilegie a clientela feminina, pouco reconhecem as especificidades desse segmento, como por exemplo, aspectos relativos aos seus direitos sexuais e reprodutivos. Trata-se de pesquisa qualitativa que entrevistou 39 profissionais de três serviços de atenção primária de uma região da cidade de São Paulo, bem como 15 mulheres com variados tipos e graus de deficiência, na idade reprodutiva, usuárias destes serviços. Sete dessas mulheres são mães de mais de um filho, e três tiveram filhos após a aquisição da deficiência, o que corrobora o fato de parcela significativa de mulheres com deficiência ter vida sexual ativa e necessitar de atenção relativa à sua saúde sexual e reprodutiva. Os profissionais afirmam que a presença de mulheres com deficiência na idade reprodutiva em geral é rara, e apontam que suas necessidades de saúde são mais determinadas pelo tipo e grau da deficiência do que por determinantes socioculturais de gênero. Reconhecem lacunas em sua formação para abordarem deficiências e questões de gênero - o que se revela no predomínio de concepções baseadas no senso comum - e apontam a necessidade de os serviços investirem na acessibilidade física, comunicacional e de atitudes. Já as usuárias relatam dificuldades de acesso aos serviços, que inclui falta de transporte, barreiras arquitetônicas, barreiras na comunicação, atitudes preconceituosas e pouco acolhedoras de alguns profissionais. Avaliam como positivo a oferta de cuidado no domicílio para aquelas que não conseguem ir ao serviço.

Descritores: 1. Gênero e saúde 2. Pessoas com deficiência 3. Assistência integral à saúde 4. Atenção primária à saúde 5. Saúde da Mulher

Disability, gender and health practices: a study about integrality (comprehensiveness) in primary health care

This study aimed to investigate how women with disabilities are received in primary health care facilities and how these women and primary care providers who assist them give meaning to the practices developed. Women with disabilities still have few actions aimed at their needs in primary health care services. Despite the attention given to the female population in primary health care facilities, they still don't recognize specificities of women with disabilities, such as issues related to their sexual and reproductive rights. Through a qualitative research 39 providers were interviewed in three primary health care facilities in a region of São Paulo city, and also 15 women with different types and degrees of disability, reproductive age, users of these services. Seven of these women are mothers of more than one child, and three of them had children after the acquisition of disability, which corroborates the fact that a significant portion of women with disabilities are sexually active and need attention on sexual and reproductive health. The providers said that the presence of disabled women of reproductive age in general was scarce, and reported that their health needs were more determined by the type and degree of disability than by socio-cultural determinants of gender. They recognized gaps in their training to address disability and gender - which reveals the predominance of concepts, based on common sense - and highlighted the need for services to invest in physical accessibility, communication and attitudes. For the other side, the users have reported difficulties in accessing services, which included lack of transportation, physical and communication barriers, prejudice and unwelcoming attitudes of some providers. They evaluated as positive the provision of home care for those who couldn't go to the service.

Descriptors : 1. Gender and disability 2. Disabled persons 3. Comprehensive health care 4. Primary health care 5. Women's health

I. Apresentação: Deficiência e Gênero como questões de Saúde e de Direitos Humanos

Investigar a questão da deficiência a partir da perspectiva de gênero e direitos humanos no campo da Saúde Coletiva partiu de reflexões surgidas em minha experiência assistencial como terapeuta ocupacional na rede estadual e municipal de saúde entre 1989 e 2008, e mais especificamente durante os últimos oito anos em que atuei junto a pessoas com deficiência no âmbito da atenção primária em saúde na Estratégia da Saúde da Família na região oeste da cidade de São Paulo.

Graduei-me em terapia ocupacional pela Universidade de São Paulo em 1988 e afilio-me a uma tendência na terapia ocupacional brasileira que no final da década de 1970 engajou-se nos movimentos sociais por direitos humanos, pelo incremento dos serviços públicos e pela redemocratização da sociedade, passando a produzir uma reflexão crítica acerca de suas práticas e a envolver-se em projetos de transformação das instituições destinadas às pessoas com sofrimento psíquico e às pessoas com deficiência, que tinham até então um caráter segregativo, de custódia e de descompromisso com a dimensão cidadã dessa população.

As práticas surgidas da crítica às instituições “totais” - nos dizeres de Erving Goffman - ou de “violência” - nos dizeres de Franco Basaglia - passam a valorizar a responsabilidade territorial na assistência, o reconhecimento de que o usuário é um sujeito de direitos, a compreensão das demandas por referenciais sociológicos e antropológicos, o reconhecimento de que o profissional é um ator político e social (Barros 2000).

Entre 2001 e final de 2008 atuei como terapeuta ocupacional junto a equipes de saúde da família, participando de uma experiência em parceria com o curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que congregou profissionais da Unidade Básica de Saúde, docentes e estudantes na promoção de ações de assistência, ensino e pesquisa junto a pessoas com deficiência.

Essa experiência culminou com a proposta de estudar o modo como é prestada a atenção à saúde para mulheres com deficiência em três serviços de atenção primária de uma mesma região da cidade de São Paulo, SP, projeto que se apresentou ao Programa de Pós Graduação em Medicina Preventiva para o nível de doutorado sob a orientação da Prof/a Dr/a Lilia Blima Schraiber.

Cabe ressaltar que desde fevereiro de 2009 assumi a docência no curso de Terapia Ocupacional na Universidade Federal de São Carlos, onde dedico minhas atividades de ensino, pesquisa e extensão na atenção primária em saúde, com ênfase na atuação da terapia ocupacional junto às pessoas com deficiência.

A presente tese é parte de uma pesquisa maior intitulada “Caminhos da Integralidade: levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária em região metropolitana”, apoiada pela FAPESP em seu programa de Políticas Públicas (protocolo 2006/51688-9), sob a coordenação do Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres. Esta investigação subdividiu-se em diversos braços (gênero, raça/etnia, adolescência, saúde mental, envelhecimento e organização dos serviços) e desenvolveu-se em 14 Unidades Básicas da Secretaria Municipal de Saúde pertencentes a uma região da cidade de São Paulo, capital,

buscando identificar, analisar, sistematizar/aperfeiçoar e disseminar práticas bem sucedidas em relação à realização da integralidade do cuidado a fim de:

trazer subsídios ao desenvolvimento de políticas para a atenção primária no que se refere a: adensamento conceitual da integralidade como princípio norteador da organização da atenção à saúde; construção de indicadores de integralidade para planejamento, monitoramento e avaliação de ações de atenção primária; mapeamento e otimização de inovações tecnológicas em atenção primária; elaboração de recomendações técnicas para a operacionalização de práticas de cuidado integral; produção de material de apoio (escrito e áudio-visual) para educação permanente e supervisão; formação e favorecimento de redes intra e entre serviços da região para suporte mútuo no desenvolvimento de ações de cuidado integral à saúde¹

Participei do subgrupo que investigou questões de gênero, o qual também incluiu a problemática das mulheres com deficiência como objeto de investigação, e que será objeto desta tese, cujo objetivo é apreender como tem sido a construção no nível da atenção primária em saúde de respostas assistenciais aos carecimentos das mulheres com deficiência a partir dos sentidos atribuídos a essas práticas por profissionais e usuárias dos serviços.

A presente pesquisa parte do princípio de que as questões acerca da deficiência não se restringem à esfera da reabilitação e da assistência social. Nesse sentido sustenta que a deficiência é uma questão de direitos humanos, pois as pessoas com deficiência são um segmento da humanidade com direito à dignidade pelo seu valor como pessoa humana, fato inicialmente reconhecido – embora de forma

¹ AYRES, J R C M Relatório Final da Fase I (Julho de 2007 a Fevereiro de 2008) e Proposta para a Fase II.

bastante genérica - na Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948. E, após sucessivos avanços nas legislações de diversos países, e como fruto do engajamento da sociedade civil – sobretudo as organizações de pessoas com deficiência – chegou-se à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), um tratado internacional de direitos² promulgado pela Organização das Nações Unidas em 2006 e ratificado pelo Brasil com caráter de emenda constitucional em 2008.

Esta Convenção define as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (Brasil 2010a: 22)

O mais recente relatório mundial sobre deficiência (World Health Organization, The World Bank 2011) reitera que a deficiência é parte da condição e da diversidade humana e enfatiza o seu caráter relacional, pois compreende a interação dinâmica entre fatores pessoais e ambientais com impacto na vida social das pessoas por ela acometidas. Tal relatório estima que haja no mundo cerca de um bilhão de pessoas com deficiência, o que corresponde a cerca de 15% da população mundial, uma cifra mais elevada do que estimativa anterior da Organização Mundial de Saúde (OMS), que era da ordem de 10% da população acometida por alguma deficiência.

² “(...) a CDPD fez o seguinte pelas pessoas com deficiência: assinalou a mudança da assistência para os direitos; introduziu o idioma da igualdade para conceder o mesmo e o diferente a pessoas com deficiências; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiências, e, sobretudo, tornou a deficiência uma parte da experiência humana (Dhanda 2008)

Outros documentos estimam que a maioria das pessoas com deficiência vivem em maior condição de maior pobreza que os demais na medida em que pertencem a grupos mais vulneráveis e experimentam estigma e discriminação, tendo acesso limitado a cuidados de saúde, educação e oportunidades de subsistência (WHO 2010).

O relatório relativo à deficiência elaborado pela Comunidade Europeia (Coleridge et al 2010) questiona a imprecisão das estimativas mundiais acerca do número de pessoas com deficiência, e postula a necessidade de maiores investimentos e padronização nos levantamentos relativos a esta população a fim de gerar dados confiáveis que permitam comparações em nível internacional, além de contemplar os diferentes tipos – motora, intelectual, sensorial - e gradações de deficiência – leve, moderada e severa³. Tal refinamento permite a construção de um perfil mais detalhado e que pode orientar a formulação e o incremento de políticas públicas que respondam de forma mais eficaz às necessidades dessa população (Lang 2009).

Entretanto, o investimento em uma maior precisão nas estatísticas relativas à deficiência é uma questão controversa, pois alguns estudiosos afirmam que o ato de classificar ou contar as pessoas com deficiência que existem no mundo não é capaz de capturar o grau de discriminação e opressão a que estão submetidas, mas por outro lado há aqueles que postulam que as estatísticas robustas permitem uma maior

³ A Organização das Nações Unidas apoiou em 2001 a formação do *Washington Group on Disability Statistics* - conhecido como Grupo de Washington do qual o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) é membro ativo desde a sua criação, e vem trabalhando no sentido de estabelecer padrões internacionais que facilitem a comparação dos dados (Brasil 2011). O Censo de 2000 já buscou contemplar recomendações internacionais e dedicou cinco questões acerca de deficiência, ao invés de somente uma como foi feito no Censo de 1991, o que já pôde detectar diversos tipos e graus de deficiência (Neri 2003).

planificação de serviços apropriados a essa população, o que configura-se como um precursor do exercício de direitos, e apontam também que a ausência de estatísticas em longo prazo resulta em um déficit democrático (Lang 2009, Coleridge et al 2010).

Coleridge et al (2010) alegam que o fato de ainda não se contar com números fidedignos acerca dessa população no mundo não deve ser um fator que adie as intervenções. Números não devem afetar o argumento para a inclusão, pois trata-se de um segmento que enfrenta dificuldades que geralmente decorrem de atitudes negativas da sociedade. Dessa forma, conforma-se uma questão de direitos humanos, que por definição são universais e devem contemplar as minorias. Outro fato importante é que a deficiência, sobretudo as formas mais severas, têm um impacto nas famílias, mobilizando-as para o cuidado e com isso retirando alguns de seus membros de oportunidades de trabalho, o que contribui para a perpetuação do ciclo da pobreza nesse segmento (Lang 2009)

Documentos internacionais alertam que ao menos um terço das deficiências poderia ser evitado ou curado. Ainda há no mundo crianças atingidas pela poliomielite, pela desnutrição e pessoas com cegueira que poderia ser revertida por cirurgias. Há também a constatação de que o mundo contemporâneo é produtor de deficiências e incapacidades (Rocha 2006).

Em abrangente estudo sobre a questão, Othero (1988)⁴ apresenta os seguintes dados de incidência: o número de pessoas deficientes aumenta em 3 milhões a cada ano, sendo que cerca de 1 milhão se devem a acidentes de circulação (calcula-se que no mundo exista cerca de 30 milhões de indivíduos deficientes por esse motivo) e 750.000 casos decorrentes de acidentes de trabalho. Os fatores determinantes do aumento da incidência, além do nascimento de crianças com afecções congênitas, síndromes

⁴ OTHERO, G.J.J. Minusvalías físicas, mentales y sensoriales. In: GIL, P.G. (ed.) Medicina Preventiva y Salud Publica. 8 ed. Barcelona, s.ed., 1988. cap 61, p.805-833.

neuroológicas, cardíacas, lesões medulares etc, são, segundo o autor, as guerras, a violência social, os conflitos rurais, os acidentes de trabalho e automobilísticos e, paradoxalmente, os serviços na área da medicina, já que as modernas intervenções terapêuticas permitem prolongar a vida e aumentar as possibilidades de sobrevivência; por outro lado, porém, o incremento da vida média e o decorrente aumento do número de idosos gera maior frequência de doenças crônicas e casos de invalidez. Outro fator seria ainda o incremento do uso de drogas, bebidas alcoólicas, fumo e substâncias tóxicas que, em geral, podem gerar doenças e ocasionar incapacidades (Rocha 2006:10).

A relação entre deficiência e pobreza é complexa e pouco pesquisada, mas é fato que as pessoas com deficiência estão sujeitas a processos de empobrecimento por terem menos acesso à educação e portanto menos oportunidades de engajar-se em ocupações mais qualificadas no mundo do trabalho (Lang 2009). Taxas de pobreza no mundo são maiores em domicílios com pessoas com deficiência. Entretanto, com a melhora no perfil econômico e da expectativa de vida, há mudanças no perfil das deficiências mas não uma diminuição significativa de sua ocorrência. Nos países pobres há uma maior incidência de deficiência, ao passo que nos países industrializados a prevalência é maior em virtude de melhores condições de vida e assistência em saúde de melhor qualidade (Coleridge et al 2010).

O relatório da Comunidade Europeia reitera que todos os objetivos do desenvolvimento do milênio⁵ são aplicáveis às pessoas com deficiência desde que os

⁵ Até 2015, todos os 191 Estados-Membros das Nações Unidas assumiram o compromisso de: erradicar a extrema pobreza e a fome, atingir o ensino básico universal, promover a igualdade entre os sexos e a autonomia das mulheres, reduzir a mortalidade na infância, melhorar a saúde materna, combater o HIV/AIDS a malária e outras doenças, garantir a sustentabilidade ambiental, estabelecer uma parceria mundial para o desenvolvimento (disponível em www.pnud.org.br).

governos reconheçam a importância de incluí-las no processo de planejamento e implantação de planos nacionais de desenvolvimento.⁶

Outra perspectiva adotada nesta tese é a de que a deficiência é uma questão de Saúde Coletiva e que acomete em diferentes graus e de diferentes maneiras a uma parcela significativa da população brasileira de ambos os sexos, de diferentes estratos sociais e diversas faixas etárias, e que são beneficiárias de políticas públicas de saúde (direta ou indiretamente) que deveriam responder às suas necessidades de saúde mais gerais e àquelas relacionadas diretamente à sua deficiência.

Segundo dados do Censo de 2000, 14,5% da população brasileira referiu ser portadora de algum tipo de deficiência, sendo que 53,58% desta população é do sexo feminino. Entre as pessoas com mais de 60 anos, 49,64% declararam ter alguma deficiência, e entre crianças até quatro anos essa cifra é de 2,26% (Neri 2003). Isto revela que o acúmulo dos anos de vida tem estreita relação com a aquisição de deficiências, e se for considerado que a esperança de vida para as mulheres é maior do que para os homens, mesmo sob iguais condições socioeconômicas (Figueiredo 2008), é possível afirmar que a questão da deficiência tende a ser uma relevante problemática de saúde coletiva e de saúde da mulher ao longo de seu ciclo de vida.

O Censo Demográfico de 2000 tem uma cifra muito elevada de pessoas com deficiência em relação ao anterior porque incluiu em sua metodologia a pesquisa de pessoas com “alguma, grande ou incapacidade de ouvir, andar ou enxergar, bem como o universo de pessoas com limitações mentais e físicas” (Neri 2003:14). A

⁶ Lang (2009) aponta que muitos projetos de desenvolvimento econômico destinados às pessoas com deficiência nos países mais pobres reiteram relações de dependência e sujeição entre beneficiários e entidades financiadoras, que embora tenham um discurso de emancipação, promovem uma prática ainda baseada no modelo caritativo.

cifra de pessoas com limitações severas é de cerca de 2,51%, e se assemelha ao número de pessoas com deficiência registrado nos censos anteriores que eram mais inespecíficos e acabavam por detectar apenas as pessoas com incapacidades mais severas.

O universo de pessoas com deficiência considerado no Censo Demográfico de 2000 se distribui da seguinte forma: deficiência mental (11,5%); tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia (0,44%); falta de um membro ou parte dele (5,32%); alguma dificuldade de enxergar (57,16%); alguma dificuldade de ouvir (19%), alguma dificuldade de caminhar (22,7%); grande dificuldade de enxergar, grande dificuldade de ouvir, grande dificuldade de caminhar, incapaz de ouvir (0,68%); incapaz de caminhar (2,3%); incapaz de enxergar (0,6%). (...) as pessoas com alguma dificuldade de enxergar são a grande maioria, diferentemente dos levantamentos da PNAD 81 e do Censo 1991, onde a principal categoria era composta por indivíduos que apresentavam retardamento mental, 32,7% e 39,5%, respectivamente (Neri 2003:14).

Esta pesquisa abordará as questões da deficiência a partir de um recorte de gênero, buscando compreender como se situam as mulheres com deficiência nos serviços de atenção primária que historicamente têm as mulheres como clientela privilegiada. Tais serviços, que surgem no Brasil na década de 1920 do século XX (Nemes Filho 2000), buscam desde seus primórdios intervir junto às mulheres no sentido de lograr uma “maternidade saudável” e a partir dos anos 1970 passam a encampar questões relativas à contracepção, à vivência da sexualidade e ao planejamento familiar (D’Oliveira, Senna 2000).

Dentro do universo das pessoas com deficiência, cabe ressaltar que as iniquidades de gênero também são um fato. Nos países mais pobres o quadro se agrava pelo fato de a mulher ocupar uma posição subordinada ao homem em virtude de determinadas tradições socioculturais, além de ter menos acesso a serviços de reabilitação, a oportunidades de estudo e qualificação profissional do que os homens

nessa condição. Há sociedades em que a mulher possui muito pouca autonomia para circular na esfera pública, não podendo por exemplo escolher com quem se casará. E quando se trata de mulheres com deficiência, experimentam maior rejeição social quando não correspondem às expectativas sociais de gênero que incluem o exercício dos papéis de mãe, esposa, cuidadora e objeto sexual (Tate, Weston 1982, Garland-Thomson 2001, Rao 2005).

Tal quadro configura uma situação designada como sendo de dupla desvantagem que as mulheres com deficiência enfrentam na vida social: ser mulher e ter uma deficiência (Hanna, Rogovsky 1991, Lloyd 1992). Nesta pesquisa optamos por substituir o conceito de desvantagem pelo de vulnerabilidade (Ayres et al 2006), buscando compreender a problemática das mulheres com deficiência pelo prisma deste constructo desenvolvido inicialmente para dar conta da complexidade das questões relativas à prevenção e tratamento da epidemia de HIV/AIDS. Tal conceito possibilita dar conta de aspectos individuais, sociais e programáticos que atuam de diferentes maneiras e intensidades na vida de mulheres com deficiência a depender do contexto de vida no qual se inserem.

O objetivo desse estudo consiste em investigar como as mulheres com deficiência são recebidas nos serviços de atenção primária e como essas mulheres e os/as profissionais que lhes assistem dão sentidos às práticas desenvolvidas. As mulheres com deficiência ainda contam com ações inexpressivas voltadas para as suas necessidades nos serviços de atenção primária em saúde, que embora privilegie a clientela feminina, pouco reconhece as especificidades desse segmento, como por exemplo, aspectos relativos aos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Ter trabalhado por quase 20 anos no SUS me rendeu bastante familiaridade com os serviços de saúde da rede pública, e ter trabalhado por oito anos junto a pessoas com deficiência também me rendeu um maior conhecimento de como constroem sua vida cotidiana e que necessidades apresentam. Entretanto, vejo nesta pesquisa muitos desafios. O primeiro deles remete ao fato de investigar ambientes físicos e sociais dos quais fui membro por muitos anos, e nos quais construí minha cultura profissional. Nesse sentido, faz-se necessário “transformar o familiar em exótico (...) tirar a capa de membro de uma classe e de um grupo social específico para poder (...) estranhar alguma regra social familiar e assim descobrir (...) o exótico no que está petrificado dentro de nós pela reificação e pelos mecanismos de legitimação” (Da Matta, 1978:28).

Da Matta (1978:29) considera o desafio de investigar a própria cultura - no meu caso, serviços de saúde nos quais vivenciei grande parte de minha prática profissional – uma viagem diferente daquela do herói clássico na qual o pesquisador se retira de sua cultura, busca o outro nos confins de seu mundo social para retornar trazendo os “troféus” para junto dos seus.

Investigar a própria cultura remete a uma viagem xamânica em que não se sai do lugar, mas que também promove estranhamento e encontro com o outro.

E não é por outra razão que todos aqueles que realizam tais viagens para dentro e para cima são xamãs, curadores, profetas, santos e loucos; ou seja, os que de algum modo se dispuseram a chegar no fundo do poço de sua própria cultura. Como consequência (...) conduz igualmente a um encontro com o outro e ao estranhamento.

O segundo desafio consiste em olhar a questão da deficiência através da perspectiva de gênero que até então não era uma questão problematizada em minha

prática profissional, e tampouco em minha identidade de terapeuta ocupacional, uma profissão que congrega uma grande maioria de profissionais do sexo feminino⁷. E tal fato repercute na posição que esta profissão ocupa frente àquelas que reúnem mais homens – embora a maioria das profissões da área da saúde tenha número majoritário de mulheres. Gênero aqui tomado não somente como aspecto que leva em conta as diferenças entre masculinidades e feminilidades, mas que compreende essas diferenças como desigualdades de poder e que provocam impacto nos modos de viver o corpo, influenciando carecimentos e demandas aos serviços de saúde, bem como as respostas destes últimos (Araújo et al 2011, Figueiredo 2008, Schraiber et al 2005a). Olhar as pessoas com deficiência a partir de especificidades advindas de sua condição de gênero ainda me parece uma questão pouco debatida na sociedade, que em um passado recente ainda questionava a própria condição de pessoa humana desse segmento.

Ainda um terceiro desafio é abordar a questão da deficiência e gênero – com foco nas mulheres – sob a perspectiva da integralidade em saúde, que busca ampliar o escopo de análise das necessidades de saúde e respostas ofertadas pelos serviços para além do referencial biomédico. Nesse sentido há uma preocupação com a ética do cuidado, compreendendo-o como algo essencialmente atrelado às relações humanas e que não deve ser reduzido somente ao tratar, controlar e curar, mas abarcando aquilo que homens e mulheres produzem entre si na experiência da vida e que foi ilustrado na parábola de Hígino retomada por Heidegger (Ayres 2001), na

⁷ Uma profissão que se consolida no Brasil como curso universitário no final dos anos 1960 e contribuiu para a incorporação de mulheres da classe média no trabalho produtivo. Por um lado possibilitou a saída das mulheres do mundo meramente reprodutivo e possibilitou uma maior visibilidade do trabalho feminino. Entretanto a profissão ainda é caracterizada por tarefas socialmente destinadas às mulheres – que reproduzem os papéis domésticos tradicionais – e ainda conta com menor reconhecimento salarial em relação a profissões mais “masculinas” (Jelin 2006a).

qual a entidade Cuidado toma um pedaço de terra argilosa de um rio e molda-lhe uma forma. Enquanto reflete sobre sua criação, Júpiter intervém e Cuidado pede que Júpiter dê o espírito à sua criação. Júpiter o faz, mas reivindica a nova criatura para si, quer dar a ela seu nome. No momento da disputa entre Júpiter e Cuidado, surge a Terra querendo também reivindicá-la e nomeá-la, já que havia fornecido um pedaço de seu corpo para a criatura. Saturno – chamado para ser o árbitro dessa disputa – decide que Júpiter receberá o espírito dessa criação no momento de sua morte, e a Terra receberá na morte da criatura o seu corpo, e que esta deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Dessa forma, tal alegoria nos aponta que somos seres do Cuidado no curso de nossa existência, o que requer relações de interdependência e de responsabilização de uns para com os outros em todos os momentos de nosso ciclo de vida, embora em diferentes intensidades. E é sob essa perspectiva ético-política que se desenvolve a presente pesquisa.

II. Integralidade nas práticas de saúde e a atenção primária a mulheres com deficiência

A problemática das pessoas com deficiência assim como aquela relativa às iniquidades de gênero vêm ganhando relevância no debate contemporâneo a partir de estudos acadêmicos e no âmbito dos movimentos sociais, como questões que remetem a direitos humanos (Diniz 2003). O tema da deficiência tem deixado de ser somente uma preocupação da biomedicina e passa a ser uma questão para as ciências sociais e para a antropologia (Diniz et al 2009; Ravaud, Stiker 2000, 2000a), ao passo que a abordagem de gênero, surgida nas ciências humanas, vem sendo empreendida no estudo das práticas de saúde a fim de ampliar o escopo de análise para além das questões biomédicas (Schraiber 2005; Figueiredo 2008).

O relatório sobre a situação mundial das pessoas com deficiência (WHO/The world bank 2011) aponta três razões que justificam a deficiência como uma questão de direitos humanos: a experiência da desigualdade no acesso a saúde, educação, emprego e participação política; uma maior sujeição a situações de violação da dignidade pelo abuso, violência, preconceito e desrespeito; e, a negação da autonomia das pessoas com deficiência quando sujeitas a esterilização involuntária, confinadas em instituições contra a sua vontade, e/ou vistas como legalmente incompetentes.

Este estudo aborda a interface das questões de gênero com as da deficiência nas práticas de saúde, no atendimento às mulheres com deficiência. Busca compreender como tem sido a construção no nível da atenção primária em saúde de

respostas assistenciais aos carecimentos das mulheres com deficiência a partir dos sentidos atribuídos a essas práticas por profissionais e usuárias desses serviços.

Dessa forma serão privilegiadas as vozes de trabalhadores/as de serviços de atenção primária e de mulheres com deficiência usuárias desses serviços na tentativa de apreender sentidos dessas práticas. Tais sentidos podem ser apreendidos das diversas concepções de deficiência e da experiência com a deficiência relatadas por estes atores sociais, do reconhecimento mais ampliado ou mais restrito das necessidades de saúde dessas mulheres, da capacidade de resposta que os profissionais conseguem oferecer no âmbito dos serviços, e também da percepção da pessoa com deficiência como um segmento social portador de direitos e demandas específicas.

Abordar o atendimento a um segmento específico da população – mulheres com deficiência - que apresenta semelhanças com outros segmentos populacionais atendidos nos serviços de atenção primária de saúde, mas também apresenta singularidades e especificidades por sua condição de gênero associada à de pessoa com deficiência, remete a uma preocupação com a construção de práticas em atenção primária que possam responder de forma mais apropriada e resolutiva aos carecimentos apresentados por essa população. E dessa forma, tais práticas possam estar em consonância com o princípio da integralidade frente às demandas desse segmento.

Lançar luz a esse tema vai ao encontro dos atuais desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde no Brasil (SUS), que vive um novo ciclo de disputas diferente daquele que marcou a sua implantação no final dos anos 1980. Inicialmente

houve forte mobilização em torno da ideia da construção de um sistema de acesso universal no qual a saúde passa a ser um direito, e esse novo sistema deveria superar o antigo modelo dicotomizado entre a assistência médico-privatista e uma saúde pública “campanhista” e “controlista” (Puccini, Cecílio 2004). Embora a questão do modelo assistencial do SUS já tenha sido debatida por diversos autores, como mostram Paim (2002, 2004 e 2007) e Silva Jr (1998), o contexto sociocultural e político contemporâneo permite que se demande com maior vigor uma atenção e cuidados integrais. “Tomando a conceituação ampla sobre a saúde, a nova arena exige que se criem formas que materializem social e politicamente uma ação cuidadora integral, como direito de cidadania” (Puccini & Cecílio 2004: 1350), o que já havia salientado Pinheiro e Mattos (2003).

Ayres (2009:14) postula que os princípios do SUS, como os da universalidade, equidade e integralidade são mutuamente referentes, mas destaca a integralidade como “aquele que mais conduz o desafio de realizar os valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde”. Nesse sentido pode-se depreender uma estreita relação entre o conceito de integralidade com o de efetivação dos direitos humanos nas práticas de saúde. Nesse sentido, não basta somente garantir o acesso para todos e pactuar uma distribuição equânime que contemple necessidades diversas. É preciso também deter-se naquilo que é feito e de que maneira é feito, e esse processo envolve saberes (conceitos e teorias), técnicas (modo de operar no cotidiano) e uma ética que os embasa (Ayres 2009). Além disso, como apontaram Schraiber (1993) e Mendes-Gonçalves (1994) acerca dos programas de saúde e em especial da atenção primária à saúde, já ao início dos anos 1990, era possível identificar que seria na direção de

definir modelos assistenciais, mais do que definir relações entre instituições no âmbito do sistema de saúde, que se situariam os maiores desafios da realização do conceito de integralidade nas práticas de saúde.

2.1 O princípio da integralidade: o que é desejável em uma boa prática de saúde

O princípio da integralidade diz respeito à capacidade de oferecer respostas abrangentes e adequadas às necessidades de saúde, abordando-se estas necessidades de modo mais holístico, ao se articular a dimensão curativa à prevenção individual e grupal (de base territorial) e à promoção da saúde. Integralidade expressa uma das primeiras bandeiras de luta do movimento da reforma sanitária no Brasil que forjou o arcabouço teórico-conceitual do SUS. Designa um conjunto de valores pelos quais vale a pena lutar, uma imagem-objetivo das características desejáveis desse sistema.

Por ser uma noção polissêmica, integralidade aglutinou atores com indignações semelhantes, mas por vezes defendendo diferentes projetos de como a realidade deve ser, e nisso reside a impossibilidade de dar-lhe um sentido fixo⁸ (Mattos 2004, 2011, Ayres 2009), sendo a polissemia derivada, como já mencionado, tanto das muitas correntes de pensamento em torno aos modelos assistenciais para que as práticas de saúde sejam integrais (Paim 2004), quanto em torno às instituições presentes no campo da assistência médica e de saúde (Schraiber 1993). Entretanto, “seu núcleo semântico é bem claro e preciso: estar todo, inteiro, completo” (Teixeira 2007: 89).

⁸ Segundo Ayres (2009, p. 16), “qualquer tentativa de dar um sentido unívoco à integralidade nesse momento poderia limitar a vitalidade e riqueza dos movimentos que se orientam por esta rubrica.

Ayres (2009), em uma síntese mais recente da produção em torno ao conceito, aponta que a integralidade se revela nos processos cotidianos de trabalho, e pode se expressar em torno de alguns eixos: das necessidades (qualidade da escuta, acolhimento e respostas para além dos aspectos funcionais e morfológicos do organismo), das finalidades (sinergia ao invés de segmentação nas ações de prevenção, promoção, tratamento e recuperação), das articulações das ações ou dos trabalhos (estratégias multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais para responder às necessidades de saúde de forma ampliada) e das interações (perspectiva de diálogo intersubjetivo, seja na perspectiva do encontro pessoa a pessoa ou na do encontro da equipe com a comunidade).

O princípio da integralidade não é citado na carta constitucional, mas nessa cita-se o “atendimento integral” que designa a prioridade no sistema de saúde para ações preventivas sem prejuízo dos serviços assistenciais (Mattos 2011). Essa ideia de integralidade relacionada à garantia de diferentes modalidades de atenção em todos os níveis de um sistema de saúde também é expressa no documento de Renovação da Atenção Primária em Saúde na Américas lançado em 2007 pela Organização Pan-americana de Saúde.

Atenção integral, integrada e contínua significa que a diversidade dos serviços disponíveis deve ser suficiente para atender as necessidades de saúde da população, incluindo o fornecimento de cuidados curativos, preventivos, paliativos, de promoção, de diagnóstico precoce e de reabilitação, e apoio para o autocuidado.(...) A atenção continuada é um complemento à abrangência no sentido de requerer integração entre todas as partes do sistema de saúde, a fim de garantir o atendimento às necessidades e o prosseguimento dos cuidados de saúde ao longo do tempo e dos diferentes locais e instâncias de cuidado sem interrupção.” (Brasil 2008:13).

É pelo prisma da integralidade que é possível avaliar quando se está provendo o mínimo e quando se está provendo o básico no direito à saúde. O mínimo diz respeito a ofertas parcas dentro de patamares de satisfação de necessidades que beiram a desproteção. Já o básico diz respeito a algo primordial, que serve de base de sustentação, e requer investimentos sociais que possibilitem o surgimento de outras necessidades na medida em que vai respondendo de forma ampliada e mais complexa às demandas apresentadas (Puccini, Cecílio 2004).

Na dimensão da organização dos serviços e das práticas, os princípios do SUS, em especial o da integralidade das ações, são qualificadores do direito social, são elementos que impulsionam a expressão de novas necessidades. Isto é, se no plano mais geral da política o embate dos projetos de saúde concentra-se na disputa pelos princípios da universalidade, da autonomia crítica do controle social, da formatação da equidade e da consequente política de financiamento do sistema; no plano da organização cotidiana dos serviços e das práticas, é sobre a integralidade do cuidado que se trava a disputa entre o mínimo e o básico (Puccini, Cecílio 2004).

Tal princípio pode tanto ser analisado em planos mais ampliados, como o das políticas de saúde e da organização de serviços, como no plano da micropolítica das práticas de saúde oferecidas em um dado serviço (Schraiber, 1995). Nesse último, a integralidade tem relação com a ideia da busca de uma boa prática em saúde.

No plano das políticas de saúde pode-se reconhecer marcas de integralidade em algumas proposições, como o PAISM (programa de atenção integral da saúde da mulher) formulado ainda no início dos anos 1980, que sofreu forte pressão do movimento feminista para que a abordagem à saúde da mulher transcendesse o enfoque centrado no período gravídico-puerperal, e incorporasse os contextos culturais e as diversas formas de dominação que interferem no processo saúde-

doença das mulheres (D'Oliveira, Senna 2000). Outra proposição com a marca da integralidade é a resposta brasileira à epidemia de AIDS, que oferece ações articuladas de cunho preventivo e assistencial (Mattos 2011, Ayres et al 2006).

No plano da organização dos serviços, a marca da integralidade reside na superação da antiga cisão entre ações de saúde pública (imunização e controle de epidemias pautadas na epidemiologia) e assistência médica individual (atendimento com base na clínica), como apontou Mendes-Gonçalves (1994). Nesse sentido, a possibilidade de responder simultaneamente à demanda programada como à demanda espontânea, faz com que os serviços, sobretudo os de atenção primária, organizem suas práticas a partir do horizonte da população atendida e de suas necessidades (Dalmaso 1993, Schraiber Nemes e Mendes-Gonçalves 2000). Nesse sentido, passam a aproveitar oportunidades geradas pela demanda espontânea para identificar situações de risco para a saúde e desenvolver atividades coletivas na comunidade (Mattos 2011).

Já no plano das práticas de saúde, que será privilegiado nesta pesquisa, a integralidade diz respeito a uma boa prática em saúde que se inicia pela apreensão ampliada das necessidades no encontro profissional-usuário a partir de um olhar atento ao que é trazido como demanda pelo usuário e também a necessidades ainda não referidas ou nem mesmo percebidas pelo mesmo, mas passíveis de uma ação preventiva ou de um diagnóstico precoce (Mattos 2004). E nesse sentido, a integralidade funcionará para a atenção primária à saúde não apenas como modo assistencial de responder às demandas dos usuários mas como 'contexto instaurador de novas necessidades de saúde', como o definem Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000), dando, desta forma, visibilidade a questões socioculturais abandonadas pela

redução biomédica operada no modelo tradicional da assistência médica individual, tal como demonstrou Figueiredo (2008) relativamente à saúde de homens adultos e a cultura da masculinidade hegemônica.

Essa percepção é atravessada pela intersubjetividade das partes envolvidas e acontece em contextos comunicacionais (Teixeira 2007). Sua riqueza está na capacidade de o profissional captar naquele contexto qual intervenção é a mais pertinente: se privilegia as necessidades trazidas pelo usuário ou aquelas não trazidas mas percebidas pelo profissional como importantes de serem abordadas. Nesse caso, o profissional deverá realizar uma seleção negociada do que é relevante para aquele momento, e ser capaz de agenciar novos encontros para abordar questões que nessa ocasião – apesar de importantes - não são pertinentes porque não fazem sentido para o usuário (Mattos 2004).

Mattos (2004) apoiado em Canguilhem, aponta que a doença, ou a possibilidade dela, altera os modos de andar a vida dos sujeitos. Nesse sentido um projeto de intervenção deve forjar-se a partir da compreensão dos modos de andar a vida e não estar focalizado na aplicação do conhecimento sobre a doença. Como exemplo disso pode-se citar a perspectiva da teoria Paideia desenvolvida por Campos (2006).

Em todo o trabalho de saúde há o encontro entre sujeitos com importantes diferenças em relação aos seus desejos, interesses, saberes e coeficiente de poder. O método Paideia e a proposta de ‘clínica e de saúde coletiva compartilhadas’ partem dessa evidência essencial (...) O profissional deve ser portador de uma oferta técnica, no caso o saber clínico e sanitário. A teoria Paideia sugere a ampliação desse conhecimento clínico e sanitário, não seu abandono. O usuário tem um conhecimento privilegiado sobre seu sofrimento e sobre sua própria vida. O interesse do usuário é obter algum tipo de apoio para melhorar o estado de saúde do indivíduo ou da coletividade. O interesse do

profissional relaciona-se, em geral, a sua sobrevivência e realização pessoal (Campos 2006:71)

Puccini e Cecílio (2004: 1351) também enfatizam a importância do reconhecimento mútuo no encontro profissional-usuário nas práticas que se pretendem integrais.

A integralidade, para concretizar-se, depende do reconhecimento e da valorização do encontro singular entre os indivíduos, que se processa no necessário convívio do ato cuidador. Esse reconhecimento espalha-se como rastilho de afetividades e de necessidades radicais dos indivíduos, contaminando a atmosfera tonal do convívio cotidiano com uma nova força estruturante e de defesa dos princípios do direito à saúde. Integralidade e cuidado reúnem, portanto, em um mesmo novo princípio, uma nova tendência de reconhecimento do outro, um direcionamento da materialização do direito à saúde que não é mais a simples soma aritmética de aspectos técnicos das ações de saúde .

Ayres (2001) traz importantes reflexões acerca da intersubjetividade no encontro profissional-usuário. Questiona a concepção hegel-marxiana de sujeito presente no pensamento sanitário brasileiro, que o concebe como um ser que tem qualidades, que exerce ações, que existe em si e para si a partir de uma natureza dada e de um devir voluntário, ou seja, um sujeito que produz a história e é responsável pelo seu próprio devir. Ayres (2001) aponta que essa concepção de sujeito não está em sintonia com os valores e pressupostos hegemônicos defendidos por esse mesmo pensamento, e busca uma conceituação de sujeitos pautada na intersubjetividade e na contínua reconstrução de identidades. Uma conceituação de “caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades e historicidades como indivíduos e grupos” (Ayres 2001: 65).

Compreender os sujeitos sob essa segunda perspectiva possibilita alcançar o âmago dos processos mais vivos das transformações destes quando em interação, ou seja, sujeitos cuja constituição dá-se no encontro com o outro, visão que fortalece o poder transformador dos indivíduos no que se refere à saúde, pois em cada experiência de encontro com o outro a identidade pode ser (re)construída.

Entretanto, nem sempre os profissionais da saúde têm a percepção de que esse diálogo com o outro está obstaculizado e muitas vezes é mal sucedido quando a perspectiva é somente a do controle do adoecer pautado na noção de risco⁹. Nesse caso o profissional desconsidera o universo de resistências que podem lhe aproximar ou afastar do usuário. Ayres (2001), apoiado em Habermas, considera que para um diálogo ser bem sucedido é necessário: aceitar que o projeto de mundo e de vida que orienta o discurso do usuário é correto desde um ponto de vista ético, moral e político (correção normativa); propor enunciados aceitáveis intersubjetivamente como expressão da realidade, isto é, que ambas as partes aceitem os fatos como verdadeiros (verdade proposicional); ser capaz de expressar autenticamente a perspectiva subjetiva daquele que profere o discurso (autenticidade expressiva).

O sentido de correção que norteia nossos discursos está fundamentalmente relacionado à utopia do conhecimento/controlar das doenças. Há que se perguntar: é possível imaginar compartilhamento entre nós, profissionais, e as populações-alvo quanto a esse horizonte normativo? Há, efetivamente, um horizonte normativo comum quando nos dirigimos às pessoas orientados por essa perspectiva de controle? Esse controle pode realmente mover esses sujeitos em seus ‘encontros desejantes’? (Ayres 2001: 68-69).

⁹ O conceito epidemiológico de risco possibilitou estender a tradução da doença para além dos limites do corpo na medida em que um fator ambiental que pode ocasionar algum dano já é levado em conta em uma intervenção antes mesmo de se manifestar como uma doença. Nesse sentido, ampliam-se as possibilidades de um maior controle técnico. “Se o que se sabe sobre uma associação de risco é pouco, ou se o que se sabe não permite intervenções muito eficazes, parte-se para o controle, mais uma vez nomológico, da incerteza, ou para o controle técnico dos fatores que se associam regularmente ao mau resultado. Sempre a arguição sobre o como fazer, raramente sobre o que se está fazendo (Ayres 2001: 69).

Uma segunda questão colocada por Ayres diz respeito às finalidades desse encontro intersubjetivo entre profissional-usuário. Esse encontro deve ser desejante e movido por um saber mais direcionado a um sucesso existencial, um sucesso prático do que ao êxito técnico. Esse sucesso diz respeito ao alcance de êxitos que são também técnicos, mas recobertos pelos projetos existenciais do usuário, e, nisso, condizentes com sua existência social dada e suas expectativas de vida boa, levando a uma “situação que se traduz por felicidade, o que abarca também, e especialmente, dimensões éticas e estéticas” (Ayres 2001: 67).

Com efeito, se tratarmos de subsumir o controle das doenças em concepções de sucesso que não se deixam traduzir por tarefas técnicas apenas, se a felicidade almejada por nossas intervenções em saúde se obriga a dialogar com interesses de natureza estética, emocional, moral, etc., então os constructos científicos de inspiração positivista não serão suficientes para dar conta da encomenda. Claro que não se trata de abolir a ciência do âmbito desses regimes, mas de resgatar a dignidade de outros tipos de sabedoria na construção das verdades úteis para a construção da saúde, desde os conhecimentos acadêmicos não-nomológicos, como a filosofia, o direito e certos ramos das ciências humanas, até as diversas sabedorias práticas transmitidas secularmente nas diversas tradições culturais (Ayres 2001: 70).

Uma terceira e última questão importante é o apontamento que Ayres (2001) realiza em relação à limitação dos termos “curar, tratar e controlar”. Estas práticas supõem uma relação estática, individualizada e individualizante com os usuários dos serviços. Nesse sentido propõe a ideia do cuidado que incorpora de modo mais rico o que deve ser a tarefa prática da saúde coletiva dentro de um norte ético, afetivo e estético.

Cuidar é querer, é fazer projetos (...) é o atributo e o ato do ser. Cuidar é sustentar no tempo, contra e a partir da resistência da matéria, uma forma simplesmente humana de ser. Mas é igualmente soprar o espírito, isto é, ver que essa forma não seja pura matéria suspensa no tempo (mesmidade), mas um ser que permanente trata de ser, um ente “que se quer” (ipseidade) (Ayres 2001: 71).

Teixeira (2007) sustenta que em um serviço de saúde, sobretudo de atenção primária, a conversa é a substância principal das atividades. O bom desempenho desse serviço depende da qualidade da investigação/elaboração/negociação das necessidades que possa vir a satisfazer, pois nem sempre as necessidades estão imediatamente transparentes e nem jamais definitivamente definidas. O autor aponta que o encontro profissional-usuário deve se dar por meio de um acolhimento dialogado pautado em dimensões morais e cognitivas e que pressupõem: “o reconhecimento do outro como um legítimo outro, o reconhecimento de cada um como insuficiente, e que o sentido de uma situação é fabricado pelos saberes presentes” (Teixeira 2007).

Nesse sentido, isso só é possível em uma atmosfera de democracia, e apoiado em Maturana define democracia como um sistema de convivência artificial e consciente fundado no desejo de uma coexistência dignificada na estética do respeito mútuo.

2.2 Necessidades de saúde como razão de ser dos serviços

Os serviços existem para responder a necessidades de saúde e a própria constituição do sistema de saúde em níveis tecnológicos progressivos de assistência – como a atenção primária, secundária e terciária - se dá a partir da definição de necessidades por meio de patamares de demandas no sentido de racionalizar custos em uma sociedade construída sobre relações mercantis. E essa economia de consumo baseada em critérios técnicos e econômicos acabam por reiterar os valores que

sustentam essa sociedade. E nessa lógica societal, a satisfação diz respeito a possibilidade de consumo de serviços (Schraiber, Mendes-Gonçalves 2000).

São as necessidades de saúde que suscitam os serviços e embasam sua estrutura. Estas são o resultado das intervenções sobre os carecimentos dos usuários, que ao identificarem tais carecimentos como uma questão a ser apresentada a um serviço de saúde, os mesmos se transformam em uma demanda passível de intervenção, e dessa forma acaba por instaurar novas necessidades, constituindo portanto uma conexão circular entre a organização e oferta dos serviços e seu consumo. E assim, instaurar necessidades possibilita criar novos valores quanto ao leque de ofertas e padrões de necessidades na sociedade (Schraiber, Mendes-Gonçalves 2000).

Tanto os carecimentos como as respostas a estes que instauram novas necessidades são processos criados na vida social. Compreendendo que o objeto das práticas da saúde coletiva é o coletivo, e que o mesmo é heterogêneo devido à desigualdade na distribuição e consumo dos produtos do processo de trabalho nas sociedades capitalistas, as necessidades de saúde também são desiguais (Schraiber, Mendes-Gonçalves 2000, Campos, Mishima 2005).

Nessa perspectiva o processo de produção em saúde (articulação social dos diferentes processos de trabalho em saúde) tem como finalidade responder as necessidades sociais, sinônimos de manutenção e reprodução do modo de produção, que se reproduz em necessidades de reprodução das classes sociais. Assim necessidades de saúde são necessidades de reprodução social que, por não serem naturais nem gerais são necessidades de classe, ou seja, são diferentes nos diferentes grupos sociais, definidos pela sua inserção na divisão social do trabalho que determina os diferentes modos de viver (Campos, Mishima 2005:1261)

Além disso, entendendo-se de forma mais processual e histórica a reprodução das determinações sociais, e então, concebendo-se as necessidades sociais e os processos de produção assistencial em saúde como indo além da repetição de ordens sociais dadas, tal como colocado por Campos e Mishima (2005), diremos que, na vida social, os diferentes sujeitos, em suas diversas práticas e atuações, ao reproduzirem as determinações estruturais, atualizam-nas de modo por vezes mais, por vezes menos conflitantes, isto é, fazem-no de formas particulares e diversas, as quais ora convergem mais, ora menos, às características hegemônicas dessas determinações.

Conforme aponta Schraiber (1993a, 2008) acerca da dinâmica entre reiteração das estruturas sociais e transformação dessas mesmas estruturas (mudanças históricas), ao cunhar o qualificativo de ‘cristalizações tensionadas’ para a estrutura social, com base nos conceitos de *habitus* e de agente inovador, de Bourdieu, e com base no conceito de (re)produção das relações de produção, de Henry Lefebvre, pode-se compreender que a reprodução sempre ocorre como renovação, recriações na diversidade dos concretos particulares da existência dos sujeitos, que, deste modo, tensionam, enquanto sujeitos, a mera repetição das necessidades ou mesmo das formas assistenciais de responder a elas, ainda que contribuam, simultaneamente e de modo contraditório, à existência social delas.

Coerentemente, pode-se, então, em um contexto que responde a uma dada situação social e histórica, criarem-se situações divergentes e que instaurem outras necessidades, não conformes com o hegemônico, mas, de algum modo, constituindo um movimento contra cultural, movimento de contestação ao já estabelecido como dominante. Essa é a origem da noção antes mencionada de ‘contexto instaurador de

necessidades' (Schraiber, Mendes-Gonçalves, 2000) e que toma por base a conceituação de necessidades sociais de Heller (1986)¹⁰

Em termos da atenção primária, Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000) ponderam que as possibilidades das práticas de saúde caminharem no sentido contra hegemônico de definição de necessidades, está no resgate de valores negativados na construção da atual forma dominante de vida social e assim instaurar novos valores assistenciais na atenção primária. Para tal consideram que o modelo assistencial deveria:

1. Evitar reduzir necessidades da saúde a processos fisiopatológicos, pois a complexidade científica das patologias difere da complexidade tecnológica do trabalho em saúde (complexidade assistencial) e assim uma patologia simples do ponto de vista científico do diagnóstico e da terapêutica, ou como diria Ayres (2009) do ponto de vista do êxito técnico, pode representar uma grande complexidade assistencial, do ponto de vista do trabalho profissional a ser desenvolvido;
2. Buscar assistências mais totalizadoras do cuidado, tecendo essa totalização como inovação em tecnologias assistenciais, rompendo com a valorização da assistência por somatória de atos especializados e, concorrendo para tal a realização do trabalho cotidiano pautado na integralidade, quer das ações de equipes multiprofissionais, quer das ações médicas e sanitárias e quer ainda da perspectiva da integração da

¹⁰ É preciso observar que movimentos contra hegemônicos frequentemente surgem e a grande dificuldade histórica está em se manterem a ponto de conseguirem representar novas configurações sociais de certa permanência histórica (uma nova 'cristalização tensionada'). Veja-se a esse respeito o texto de Paim (2008) acerca da reforma Sanitária e as considerações críticas que faz sobre tais dificuldades. Assim, deve-se acrescentar que a longo prazo histórico, as determinações sociais parecem ser mais reiteradas do que arguidas, tal como também afirma Bourdieu a propósito da reprodução social. No entanto, esse mesmo sociólogo, não a afirma exclusiva repetição e sim em dinâmica com as inovações que podem contestar a ordem dada. Se as contestações persistem e como são absorvidas pela sociedade em novas formas de vida social (socialidade), já é uma outra questão.

atenção primária a outros níveis de atenção e ao território geopolítico dos grupos populacionais adscritos aos serviços;

3. Pautar o trabalho cotidiano na humanização das práticas, fazendo da dimensão subjetiva parte da mencionada inovação tecnológica das práticas, isto é, práticas em que o valor inovador está nas relações interpessoais e trocas intersubjetivas.

Finalmente, deve-se observar que essas especificidades para um modelo assistencial próprio para a atenção primária constituem uma crítica à tradição que cunhou a atenção primária quer apenas como uma medicina simplificada – no sentido de estar no mesmo paradigma de complexidade patológica, fazendo reduzir a assistência ao diagnóstico das doenças e suas terapêuticas consequentes e reduzindo a atenção primária a uma medicina especializada e hospitalar simplificada – quer apenas como um nível do sistema de saúde capaz de racionalizá-lo, ao ser sua porta de entrada, funcionando como uma grande triagem dos casos ou o grande pronto-atendimento, mas sem definição de atuação própria, resolutiva e inovadora em seu nível.

A revitalização da atenção primária em saúde está na pauta da agenda política nacional que tem realizado investimentos na ampliação de cobertura e na qualificação da Estratégia de Saúde da Família (ESF), que é o modelo de atenção primária privilegiado pelo Ministério da Saúde e vem apresentando um crescimento de cerca de 3% ao ano, atingindo também cidades com mais de 100 mil habitantes e capitais do país (Pinto 2011).

Em 2011 o Brasil conta com 32 mil equipes de saúde da família, que atende a 52,6% dos brasileiros em 5290 municípios. O país conta com 245 mil agentes

comunitários de saúde que cobrem 62,8% da população (Pinto 2011). Nesse sentido, o país ainda convive com outros modos de organização da atenção primária em saúde (APS) a 47,4% de seus habitantes.

Em 2003, 25 anos após a Conferência de Alma Ata, a Organização Pan-americana de Saúde apresentou um documento no qual reavalia valores e princípios inspiradores desta conferência e delineia novas estratégias a fim de se renovar a APS nas Américas (Brasil 2008). Uma das premissas reside na necessidade de os países organizarem seus sistemas de saúde com base na atenção primária, investindo em redes integradas de saúde e serviços sociais dentro de orçamentos por vezes escassos, o que requer a utilização racional e equitativa dos recursos.

Postula que um sistema baseado em APS é capaz de maximizar a equidade e a solidariedade, de responder às necessidades de saúde da população com práticas baseadas em evidências, responsabilidade governamental, justiça social, sustentabilidade, participação e intersetorialidade. Deve ter elementos funcionais que garantam a cobertura universal, o acesso a serviços aceitáveis, ofereça cuidado abrangente integrado e apropriado ao longo do tempo, enfatizando a promoção e a prevenção e assegurando a atenção no primeiro contato. Família e comunidade são suas bases de planejamento e ação (Brasil 2008).

Contudo, as recomendações de que esses programas devam oferecer cuidado abrangente e integrado, além de apropriado ao longo do tempo, sem que se apresentem as particularidades de um modo de cuidar e trabalhar nas equipes do programa, fazem, muitas vezes, com que, no cotidiano, essa atenção primária se volte quer ao modelo da medicina simplificada, muito identificada às bases da medicina

comunitária no Brasil (Donnangelo 1976), quer ao modelo do Pronto-Atendimento (Schraiber 1993). E nesses termos é de se indagar: de que modo mulheres com deficiência podem aí ganhar visibilidade como usuárias da atenção primária?

2.3 Os serviços de atenção primária e as mulheres com deficiência

No Brasil, a assistência às pessoas com deficiência constituiu-se através de instituições de saúde e educação filantrópicas que paulatinamente passam a receber subsídios públicos. A assistência em saúde às pessoas com deficiência ainda é prestada majoritariamente com foco em seu processo de reabilitação e ocorre nos centros de atendimento especializados, localizados em bairros centrais das grandes cidades, baseada em conhecimentos biomédicos, com baixa cobertura assistencial, ações de alta complexidade tecnológica e, em sua maioria, desvinculadas do contexto sociocultural da população atendida (Almeida 2000, Brasil 2007; Oliver et. al. 1999).

Nesse sentido ainda é recente no Brasil a ideia de que as pessoas com deficiência devam receber assistência integral à saúde por parte do poder público estatal em sua rede de serviços, e mais recente ainda a ideia do atendimento desse segmento nas Unidades Básicas de Saúde.

Abordar a temática da assistência às mulheres com deficiência na atenção primária em saúde requer a revisão das políticas de saúde dirigidas às mulheres (Brasil 2004) e das políticas de saúde dirigidas às pessoas com deficiência (Brasil 2007), pois não há registro nos documentos oficiais de uma política ou abordagem específica em saúde voltada para mulheres com deficiência.

Os serviços de atenção primária situam-se geograficamente mais próximos do domicílio dos usuários e segundo Ayres (2008) consistem naqueles com maiores possibilidades de oferecer um cuidado integral à saúde. Além disso,

a atenção primária tem sido privilegiada na formulação de políticas de saúde de diversos países do mundo, inclusive o Brasil. Seu efeito racionalizador e organizador sobre o sistema de atenção à saúde e seu impacto positivo em indicadores de morbi-mortalidade, especialmente em populações socialmente excluídas, têm encorajado esse investimento (Ayres 2008:3).

Cabe ressaltar que, por esta pesquisa se realizar em serviços pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) – junto a profissionais e usuáries desse Sistema - as respostas assistenciais em relação à população investigada serão situadas no contexto deste SUS e seus princípios norteadores: universalidade, equidade e integralidade.

Apesar dos avanços na legislação brasileira, sobretudo após a Constituição de 1988, com a garantia de direitos às pessoas com deficiência no Brasil, ainda se assiste a uma importante recusa assistencial dos serviços de atenção primária no que diz respeito ao atendimento a esse segmento. Tal fato é visível nas barreiras arquitetônicas presentes nos edifícios e seu entorno que dificultam o acesso por esta população.

Pesquisa realizada em 240 Unidades Básicas de Saúde de 41 municípios com mais de 100 mil habitantes, de sete Estados da região Sul e Nordeste do Brasil, buscou detectar a presença de barreiras arquitetônicas nestes serviços e constatou a alarmante cifra em que 60% das UBS foram classificadas como inadequadas para o acesso de idosos e pessoas com deficiência. “A presença de degraus, a falta de

corrimãos, rampas, banheiros adaptados para os cadeirantes e salas de espera inadequadas às necessidades foram uma constante” (Siqueira et al, 2009).

A falta de acessibilidade física, comunicacional (existência de sinalização visual, sonora, gestual e tátil) e de atitudes (disponibilidade e preparo dos profissionais para lidar com a diversidade humana) nos serviços de atenção primária, e a quase inexistente literatura brasileira produzida sobre essa temática sugere que ainda há um longo caminho a percorrer para que o atendimento a este segmento populacional esteja em consonância com os princípios do SUS.

A literatura internacional também aponta obstáculos ao acesso das pessoas com deficiência nos serviços de saúde, e não foi encontrado nenhum artigo que abordasse aspectos da atenção primária em saúde em relação às mulheres com deficiência. Harrington et al (2009) apontam que muitos serviços de atenção primária nos Estados Unidos não são estruturados para responderem integralmente às demandas de pessoas com deficiência no que se refere à acessibilidade física, comunicacional e mesmo de atitudes. Os autores identificam mais barreiras médicas (*physician barriers*) do que barreiras físicas (*physical barriers*) nos serviços, e constataam que as pessoas com deficiência são mais sensíveis às barreiras de atitudes do que às físicas. Somente 2,67% dos sujeitos pesquisados relatam dificuldades de acesso ao consultório, mas 36,4% relatam que tiveram que ensinar ao seu médico sobre sua deficiência, saindo da consulta com a sensação de não terem suas necessidades totalmente atendidas, o que revela parco conhecimento dos generalistas sobre questões relativas a essa questão.

Bowers et al (2003) apontam que as pessoas com deficiência apresentam em geral uma condição de saúde mais vulnerável em relação às demais, e que nos Estados Unidos recebem cuidados inadequados nos serviços de atenção primária em saúde. Isto se deve à presença de barreiras físicas, sociais e econômicas, tais como, dificuldade no transporte para chegar ao serviço, consultórios sem acessibilidade, atitudes e conhecimento inadequados do profissional sobre questões relativas à deficiência, e baixa cobertura dos seguros de saúde para essa clientela.

As autoras realizaram estudo qualitativo, entrevistando adultos com deficiências e pais de crianças com deficiência (todos com significativos níveis de incapacidade motora) a fim de explorar como as pessoas avaliam os cuidados que recebem dos serviços de atenção primária, e particularmente como os profissionais facilitam ou atrapalham o seu cuidado. Os resultados mostraram que as pessoas com deficiência avaliam que um bom profissional deve ter *expertise* em três áreas: ter um bom conhecimento técnico e aplicá-lo de forma contextualizada e compreensível no momento da interação com o usuário, ter conhecimento da biografia do usuário e do impacto da deficiência na sua qualidade de vida, e, ter um bom conhecimento e manejo do sistema de saúde e de outros recursos sociais que o usuário possa acessar, como por exemplo, o conhecimento de leis e políticas, a fim de facilitar o fluxo do usuário nos demais níveis do sistema e assim garantir a melhor qualidade do cuidado.

A busca na base Scielo em dezembro de 2010, com os descritores *pessoa/s deficiente/s*, *pessoa/s com deficiência/s*, *pessoa/s com necessidade/s especiais*, resultou na localização de 25 artigos. Quando associados a estes descritores os termos *atenção primária em saúde/atenção básica em saúde*, somente um deles aborda a temática das pessoas com deficiência na atenção primária em saúde

(Othero, Dalmaso 2008). Quando acrescentado o descritor *mulher/es*, foram encontrados 15 artigos relativos a temática da deficiência e mulheres mas nenhum relativo à atenção primária em saúde e nem mesmo com uma abordagem de gênero. Ao associar o descritor *gênero*, foram localizados 04 artigos, mas também sem relação com a atenção primária/atenção básica em saúde.

Othero e Dalmaso (2008) apontam que o tema da deficiência é ainda pouco desenvolvido nas unidades básicas de saúde e o encontro profissional-usuário é ainda marcado por estigmas e estereótipos que permeiam as representações que a sociedade possui das pessoas com deficiência. As autoras entrevistam profissionais de uma unidade básica de saúde e analisam registros nos prontuários do acompanhamento de pessoas com deficiência atendidas pelo serviço, constatando que embora os profissionais apresentem uma noção ampliada do trabalho na atenção primária em saúde, evitando reduzir as necessidades dos usuários aos processos fisiopatológicos, a assistência à pessoa com deficiência ainda é bastante remetida às instituições especializadas tradicionais de cunho filantrópico. A equipe preocupa-se com aspectos da subjetividade dos usuários, suas preocupações e interesses cotidianos, mas isso não se transforma em objetos específicos de intervenção. As autoras concluem que as dimensões das relações familiares, participação social, cidadania e reconstrução de projetos de vida das pessoas com deficiência são reconhecidas pelos profissionais, mas sua prática ainda é voltada ao corpo e suas incapacidades.

Outra pesquisa de Othero (2010) sobre necessidades de saúde de pessoas com deficiência a partir da perspectiva das próprias pessoas, embora não se dedique especificamente a questões relativas a gênero e aos serviços de atenção primária, levanta questões importantes para reflexão sobre a vida com deficiência e o impacto

dessa condição na vida desses sujeitos, cujas demandas são tradicionalmente pouco escutadas pelos profissionais e formuladores de políticas de saúde, e isso reforça um panorama de desassistência ou de uma assistência pouco resolutiva porque desconectada dos anseios e demandas da população a que se destina.

A autora destaca núcleos temáticos relativos às necessidades de saúde relatadas pelas pessoas com deficiência: acesso, apoio psicossocial, aspectos gerais de saúde para além da deficiência, autonomia e independência, dispensação de equipamentos de tecnologia assistiva, informação/orientação, prevenção/diagnóstico precoce, reconhecimento e garantia de direitos, (re)encontro com atividades significativas, validação e ajuda nas estratégias próprias de enfrentamento, e , vínculo com o profissional de saúde (Othero 2010).

Os serviços de atenção primária em saúde no Brasil, quando contam com projetos e profissionais que se dedicam ao atendimento de pessoas com deficiência, tendem a focalizar a intervenção na melhoria da funcionalidade e a na redução das incapacidades (Rocha 2006). Porém, há outros carecimentos que acabam por ficar sem resposta porque requerem intervir na complexidade da experiência da deficiência, isto é, em situações de marginalização, de discriminação, de negligência, de privação de liberdade, de falta de oportunidades de desenvolvimento pessoal e participação social, e, de violação de direitos fundamentais (Brasil 2009, Oliver et al, 2001, Oliver et al, 2003).

O conceito de vulnerabilidade, emergente na saúde pública mundial na década de 1990 no contexto da epidemia do HIV/AIDS (Ayres et al 2006), permite uma compreensão mais acurada da problemática da deficiência associada às questões

de gênero, podendo-se afirmar que as mulheres com deficiência são duplamente vulneráveis: pelo fato de serem mulheres e pelo fato de terem uma deficiência. Tal afirmação será desenvolvida mais adiante nesta tese.

Pode-se compreender a vulnerabilidade como:

resultante de um conjunto de fragilidades individuais e precariedades sociais que atingem um sujeito cujas condições de vida e saúde são influenciadas ou determinadas pelo social e pela história” (Brasil 2009:47)

Ou como esclarece Ayres (2009:16):

De modo sumário, os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como indivíduos e grupos de indivíduos se expõem a dado agravo à saúde a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas com base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis (biológicos, comportamentais e afetivos), que implicam exposição e suscetibilidade ao agravo em questão; características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobredeterminam aqueles aspectos e, particularizando a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias já operantes nestes contextos (políticas, programas, serviços, ações) interferem sobre a situação – chamadas, respectivamente, de dimensão individual, social ou programática.

Transpondo alguns dos aspectos apontados por Ayres et al (2006) sobre as três dimensões da vulnerabilidade no que se refere à infecção pelo HIV/AIDS, pode-se considerar que em relação às mulheres com deficiência, estas dimensões caracterizam-se da seguinte maneira:

Individual: superproteção/rejeição familiar; a falta de recursos materiais; falta de apoio para a escolaridade e a qualificação profissional; falta de equipamentos de locomoção/comunicação que garantam acessibilidade física e comunicacional; vivência em um meio familiar com atitudes hostis e preconceituosas em relação às mulheres e em relação às pessoas com deficiência.

Social: ter poucas possibilidades de participação social e política; viver em uma sociedade com discriminação racial, de gênero (que estigmatiza e discrimina mulheres) e pessoas com deficiência; dificuldades de acesso à cultura, ao lazer, ao esporte, à educação, à justiça, à saúde, ao trabalho regulamentado; vivência em uma sociedade com pouca liberdade de pensamento e expressão, e com intolerância religiosa.

Programática: falta de políticas específicas para mulheres com deficiência; baixo compromisso político dos governos em relação às mulheres com deficiência; falta de preparo técnico científico dos profissionais de saúde; falta de respeito, proteção e promoção aos direitos humanos das mulheres com deficiência.

Operar com o conceito de vulnerabilidade é importante porque o mesmo incorpora em sua análise uma totalidade dinâmica e complexa:

A grande preocupação expressa na proposição da vulnerabilidade, diz respeito à necessidade de atribuir sentidos, interpretar a variabilidade e a dinâmica das variáveis, utilizadas nas análises de risco à luz de seus significados sociais concretos, de forma que tais categorias analíticas abstratas não sejam incorporadas sem as necessárias mediações ao desenho de práticas de intervenção (Ayres et al 2006:399).

O documento recente sobre direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência afirma que as mesmas estão mais propensas a experimentar na vida social: “baixa autoestima, rejeição familiar e grupal, baixa escolaridade, desinformação em geral, desemprego ou subemprego, falta de acesso e acessibilidade” (Brasil, 2009: 48). Dessa forma, atender à saúde dessa população de

forma integral requer compreender como esse segmento populacional se situa na vida social do país.

Os programas de atenção às pessoas com deficiência na atenção básica surgem nos anos 80, e inicialmente enfatizavam a importância da prevenção das deficiências pelo incentivo à vacinação, à detecção de deficiência em bebês a fim de empreender a estimulação precoce, e às ações de controle de doenças que poderiam causar incapacidades, como a hipertensão arterial e o diabetes mellitus (Almeida et al 2000).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, formulada em 2002, tem como diretrizes:

- promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência.
- assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência
- prevenção de deficiências
- ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação
- organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência.
- capacitação de recursos humanos.

Cabe ressaltar que não há detalhamentos em suas diretrizes acerca de ações específicas em relação a questões de gênero ou mesmo junto às mulheres com deficiência. Somente em uma frase se destaca a preocupação com a saúde sexual e reprodutiva dessa população:

Serão considerados elementos da atenção integral à saúde das pessoas portadoras de deficiência os métodos e as técnicas específicas para garantir ações voltadas para a para a saúde sexual e reprodutiva, incluindo medicamentos, recursos tecnológicos e intervenções especializadas (Brasil 2007: 34)

O documento aponta a existência de fatores que dificultam melhores resultados e melhor aproveitamento de recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos no atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), tais como “a desinformação da sociedade em geral, a precária distribuição dos recursos financeiros e a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida dessas pessoas” (Brasil 2007: 26). Nesse sentido, coloca a necessidade de conscientizar a população “em relação aos benefícios resultantes, para os indivíduos e a sociedade, da inclusão das pessoas portadoras de deficiência em todas as esferas da vida social, econômica e política (Brasil 2007:26)”.

Ainda é postulado nessa Política que a pessoa com deficiência não necessita de atenção somente em reabilitação, e sim ser atendida na prevenção e cura dos demais agravos e doenças comuns nos seus diversos ciclos de vida. Entretanto ressalta que a cobertura em reabilitação é estimada em cerca de 2%, o que requer esforços do Sistema Único de Saúde em garantir variados graus de complexidade de ações de reabilitação, buscando envolver os serviços de atenção primária, as equipes do Programa de Saúde da Família em ações de assistência às pessoas com deficiência baseadas em abordagens territoriais e comunitárias, como por exemplo, a Reabilitação Baseada na Comunidade (Brasil 2007).

A Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) foi apresentada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na ocasião da Conferência de Alma-Ata em 1978 como estratégia de baixo custo para promover nos países pobres a ampliação da cobertura assistencial em reabilitação atrelada a serviços locais, incluindo aqueles de atenção primária em saúde.

Na Conferência, que definiu que a Atenção Primária é a chave para se alcançar a meta “Saúde para todos no ano 2000”, a reabilitação foi afirmada como direito do cidadão ao lado de medidas de prevenção, promoção e cura. A orientação da OMS, a partir disso, foi a de que a Atenção Primária deveria ser entendida como chave para prevenir incapacidades e proporcionar reabilitação. Nessa ocasião, preconizou-se aos países em desenvolvimento a busca de fórmulas assistenciais centradas em necessidades e potencialidades locais, consagrando-se os marcos teóricos da Medicina Comunitária (Almeida 2000:128).

Tal estratégia, que foi implantada sobretudo em zonas rurais de países pobres, pressupunha ações simplificadas de reabilitação a partir do treinamento, realizado inicialmente por profissionais dos países do primeiro mundo, a familiares e voluntários dessa comunidade. Pressupunham-se também ações coletivas (grupos de ajuda mútua, grupos de geração de renda) envolvendo as pessoas com deficiência e seus familiares em atividades comunitárias, onde a participação era compreendida como forma de otimizar os recursos materiais e humanos locais (Almeida 2000).

Nas três décadas que se seguiram houve períodos de crítica a este modelo de intervenção e assistiu-se a um maior protagonismo das associações de pessoas com deficiência que passam a reivindicar políticas públicas para subsidiar essas ações, bem como sua participação na sua formulação (Who Ilo Unicef, 2004).

No Brasil, a RBC começa a ser oficialmente recomendada nos documentos do Ministério da Saúde na década de 1990 e sua propagação se deu de forma pulverizada em algumas regiões do país e em projetos localizados, dentro ou fora do âmbito da saúde, em geral coordenados por ONGs e com diferenças marcantes nos seus pressupostos ideológicos, que variam das ideias caritativas e assistencialistas à postulados mais relacionados ao exercício de direitos (Almeida 2000). O fato é que tal proposição é ainda bastante desconhecida pelos profissionais da atenção primária no Brasil.

A mais recente proposição acerca da atenção às pessoas com deficiência na atenção básica são os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs) criados através da portaria n.154 do Ministério da Saúde, em 2008. Os NASFs visam oferecer um maior aporte às equipes de referência em saúde da família (médico, enfermagem e agentes comunitários) com a incorporação de outras categorias profissionais (psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros) a fim de compartilhar práticas de saúde nos territórios de abrangência das equipes, com o desafio de desenvolver outros processos de trabalho que incorporem ações coletivas centradas no desenvolvimento humano e promoção da saúde, sendo a população com deficiência beneficiária dessas ações com foco na sua inclusão social, rompendo com a abordagem centrada somente na incapacidade e busca de funcionalidade. Tais ações devem ser definidas e planejadas pelas equipes de referência e de apoio segundo as necessidades e a realidade local (Brasil 2008, Mangia, Lancman 2008, Brasil 2010).

Os NASFs incorporam em sua tecnologia o reconhecimento e mapeamento das pessoas com deficiência no território, bem como ações intersetoriais e de

avaliação das condições de acessibilidade das pessoas com deficiência no território. Há também o desafio de trazer para as equipes de saúde da família, em processos de educação permanente, a reflexão acerca da problemática da pessoa com deficiência e do que significa reabilitar com base em ações comunitárias e de saúde coletiva.

Um grande desafio preliminar é organizar e planejar ações intersetoriais, tão importantes para o processo reabilitativo. É preciso conjugar educação, saneamento, transporte, entre outros, numa direção única de produção de estratégias eficazes na prevenção, promoção e intervenção frente aos problemas da sociedade. A instituição de redes de atenção nesse sentido, torna-se instrumento relevante no que diz respeito à concretização do conceito de reabilitação exercitado atualmente e que se refere a um processo global e dinâmico (Brasil 2010: 54).

Cabe ressaltar que as diretrizes para o trabalho junto a pessoas com deficiência no NASF também não especificam ações junto a mulheres com deficiência, o que parece revelar pouca penetração da abordagem de gênero nas políticas destinadas às pessoas com deficiência.

III. Estudos sobre gênero, deficiência e mulheres com deficiência

3.1 Os estudos de gênero sobre as mulheres

A teoria feminista busca explicar as relações de poder e o domínio masculino sobre as mulheres, que até meados da década de 1960 nas sociedades ocidentais não era assumido como algo problemático, mas como um fato social sem interesse teórico para as ciências sociais (Castro, Bronfman 1993). Tal teoria adota “gênero” como conceito chave para designar o caráter social das distinções baseadas no sexo e nas diferenças sexuais, justificando esse termo por seu caráter relacional. Gênero se constitui nas relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos, além de ser uma primeira forma de significar relações de poder e um elemento estruturador da percepção e da organização concreta da vida social (Scott 1989).

Género es una definición cultural que se traduce, entre otras cosas, en una identidad – identidad genérica – que los individuos adquieren a través de la socialización, y que determina la forma en que se relacionan con la naturaleza y el mundo social que los rodea (Castro, Bronfman 1993: 378).

O termo gênero é amplamente relacionado aos estudos acerca da condição das mulheres, sendo até mesmo utilizado como sinônimo de mulheres. Entretanto, investigar questões relativas às mulheres também implica na compreensão do universo dos homens, na medida em que ambos vivem em relação na vida social (Scott 1989).

Os estudos feministas buscam explicar como se dá o processo de submissão das mulheres aos homens a fim de buscar caminhos para a superação das iniquidades

de gênero. Destacam-se três principais posições teóricas acerca de gênero: a teoria do patriarcado, as explicações apoiadas no marxismo e aquelas apoiadas na psicanálise (Scott 1989).

A teoria do patriarcado sustenta que a dominação masculina seria uma forma de compensar a privação dos homens dos meios de reprodução da espécie, e assim impor a primazia da paternidade na continuidade da geração. Nesse sentido a chave da dominação está na esfera da reprodução e da sexualidade. Os homens se apropriam do labor reprodutivo das mulheres e as mulheres se sujeitam sexualmente aos homens (Scott 1989).

Em uma perspectiva antropológica o ser humano se diferencia das demais espécies por sua capacidade de criar cultura. A mulher, pelo seu papel na reprodução da espécie, estaria mais próxima da natureza, polo considerado usualmente oposto da cultura, assumindo o papel de um ser humano secundário e portanto submisso (Castro, Bronfman 1993).

Entretanto, tal teoria recebe críticas por abordar a dominação somente dentro do sistema de gênero e das diferenças físicas entre os sexos, assumindo um caráter a-histórico por sugerir implicitamente a existência de um desejo inato de poder pelos homens que por si só explicaria a dominação (Castro, Bronfman 1993, Scott 1989).

As feministas marxistas associam a dominação masculina às formas de organização do trabalho no sistema capitalista. Algumas postulam que as exigências da reprodução biológica determinam a divisão sexual do trabalho. Já outras alegam que as relações de gênero não são determinadas unicamente pelo sistema econômico, pois a dominação masculina antecede ao capitalismo e não cessa no socialismo. Este

grupo aponta que os sistemas de gênero e os sistemas econômicos agem reciprocamente na reprodução de estruturas de dominação masculina. Algumas pesquisadoras marxistas centraram seus estudos na busca de relações entre a história da sexualidade, que estrutura a identidade de gênero dos sujeitos, e as estruturas econômicas e sociais em determinados períodos (Scott 1989).

As feministas que se apoiaram nas teorias psicanalíticas se interessaram pelos processos de formação da identidade de gênero. As afiliadas à psicanálise anglo-americana afirmam que a criança constrói sua identidade de gênero a partir da experiência relacional com as figuras parentais, assimilando os comportamentos masculino e feminino. Já as teóricas afiliadas à psicanálise estruturalista e pós-estruturalista francesa, como por exemplo, a teoria lacaniana, enfatizam o papel central da linguagem na comunicação, interpretação e representação de gênero. A criança tem acesso ao simbólico, à cultura e à lei através da passagem pelo drama edipiano da castração, quando irá assumir identificações com a masculinidade ou a feminilidade. Esta diferenciação é que funda a estrutura do pensamento que se constitui por características binárias, como se as posições sexuais já ocupassem um lugar pré-determinado pelo simbolismo (Scott 1989; Aran, Peixoto Junior 2007).

As críticas à ortodoxia psicanalítica centram-se no fato de que esta nega as contingências sociais e históricas da subjetivação, além de restringir tal processo a dicotomias opositivas binárias como o masculino e feminino. Nesse sentido a psicanálise acaba por reiterar a norma sexual, sendo a homossexualidade vista como narcisismo ou perversão (Aran, Peixoto Junior, 2007).

Judith Butler realiza esta crítica à pretensão de universalidade da psicanálise e afirma que gênero é um constructo social, uma contingência histórica e política. O recorte de gênero evidencia os mecanismos que criam e naturalizam as noções de masculino e feminino e aqueles que podem desconstruir e desnaturalizar essas noções, como revelam os fenômenos contemporâneos de ampliação de possibilidades existenciais como o *cross-gender*, o *gender blending* e os transgêneros (Aran, Peixoto, 2007; Butler, 2009).

Nesse sentido, o debate contemporâneo relativo a gênero amplia-se para além da desnaturalização da dominação masculina e empoderamento das mulheres na construção de igualdade de direitos. Hoje, reivindica-se também o suporte jurídico e social a novas possibilidades de vivência de gênero, como é o caso dos casamentos entre pessoas do mesmo sexo, da adoção de crianças por casais homossexuais e das pessoas que decidem mudar de sexo através de cirurgias (Butler 2009).

3.2 Gênero e saúde coletiva

Campos (2000) designa a saúde coletiva como um campo científico e um movimento ideológico - surgido da crítica à saúde pública tradicional e de orientação biomédica - que contribuiu tanto para uma melhor compreensão dos determinantes sociais do processo saúde-doença¹¹ como para a construção do Sistema Único de Saúde no Brasil.

¹¹ “Nunes (1996) descreveu que o termo Saúde Coletiva passou a ser utilizado no Brasil em 1979, quando um grupo de profissionais, oriundos da saúde pública e da medicina preventiva e social procuraram formar um campo científico com uma orientação teórica, metodológica e política que privilegiava o social como categoria analítica (Campos 2000:222).

Araújo et al (2011) afirmam que os estudos de gênero têm grande penetração no campo da saúde coletiva, e o termo “gênero” nos estudos aparece nos anos 1990. Justificam essa penetração pela natureza multidisciplinar e política da saúde coletiva, pela influência do feminismo na luta contra as iniquidades de gênero e seus efeitos na saúde das mulheres e também como resposta à recomendações de organismos internacionais.

Tais estudos iniciam-se com temáticas relacionadas à saúde reprodutiva da mulher, depois ampliam sua abordagem para a saúde sexual e direitos sexuais e reprodutivos, passando a incorporar a questão das masculinidades e sua relação com a saúde (Araújo et al 2011). Essas autoras ressaltam que a “mudança da ‘perspectiva da mulher’ para a ‘perspectiva de gênero’, com ênfase na dimensão interativa das relações entre homens e mulheres foi um marco importante na incorporação do conceito ao campo” (Araújo et al 2011:3).

Araújo et al (2011:6) ressaltam que embora muitos estudos adotem a perspectiva de gênero, somente uma parcela desses abordam gênero em um sentido completo, isto é, “que leva em conta não só as diferenças sociais entre homens e mulheres, ou entre masculinidades e feminilidades, mas também o entendimento de como se produzem essas diferenças como desigualdades de poder”.

Schraiber et al (2005), em artigo que aborda a temática da saúde dos homens na saúde coletiva, apontam que a perspectiva de gênero revela uma forma particular de relação entre saúde e sociedade. Tal perspectiva revela aspectos do caráter social do adoecimento de homens e mulheres que também pode ser compreendido pelo modo como vivem sua identidade de gênero.

Esses autores argumentam a favor da incorporação da temática das masculinidades na saúde coletiva. Entretanto tais argumentos podem ser estendidos para justificar a temática de gênero nesse campo na medida que:

1) obriga cientistas e formuladores de política a enfrentar questões das inter-relações entre os gêneros, com imensa repercussão nas práticas de prevenção e principalmente na promoção à saúde, deslocando as aproximações individualizantes; 2) traz novas temáticas para os estudos e políticas em saúde da mulher, bem como impõe novos olhares (de gênero) para antigos objetos da saúde das mulheres e dos homens; 3) ressalta o entrelaçamento entre saúde, cidadania e direitos humanos (Schraiber et al 2005: 8).

A abordagem de gênero em relação às pessoas com deficiência na saúde coletiva brasileira ainda parece inexplorada, pois não foram encontrados estudos a esse respeito nos levantamentos bibliográficos realizados.

3.3 Os estudos sobre a deficiência

Os estudos sobre a deficiência sob o prisma social e antropológico surgem na década de 1970 e sofrem grande influência da epistemologia feminista por duas razões, conforme Diniz (2003:1)

1. porque os estudos sobre deficiência partem do mesmo pressuposto político e teórico do feminismo – o de que a desigualdade e a opressão contra grupos vulneráveis devem ser combatidos – e 2. porque o início da estruturação dos estudos sobre deficiência pautou-se largamente no modelo analítico dos estudos de gênero que supunham a diferenciação entre sexo (natureza) e gênero (social), o que no campo da deficiência, passou a ser compreendido como a diferença entre lesão (natureza) e deficiência (social).

Tais estudos são “narrativas sobre as desigualdades que se expressam no corpo” (Diniz et al 2009:65) e nestes a noção de deficiência tem sido ampliada para

uma condição que vai além de uma lesão que acarreta impedimentos físicos, intelectuais e sensoriais. Deficiência passa a ser uma das muitas possibilidades das variações corporais humanas, um conceito que “denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (Diniz et al 2009:65). Também é o resultado da opressão por ambientes pouco sensíveis às variações corporais e que restringe a participação social, empurrando as pessoas com deficiência a uma situação de desvantagem no espaço social.

O conceito de “liminalidade”¹² é empregado para expressar as dificuldades que as pessoas com deficiência experimentam para ocupar um lugar mais privilegiado no espaço social, porque em geral enfrentam a experiência de serem deixadas à margem. Vivem em um estado de suspensão social em que não são “nem bem doentes, nem bem saudáveis, nem bem mortas, nem bem vivas, nem bem excluídas, nem bem incluídas”¹³ (Ravaud; Stiker 2000a: 2).

Diniz et al (2009) apresentam o neologismo *disablism*, ainda sem tradução em português, como um correspondente aos termos sexismo e racismo que também revelam formas de expressão da opressão ao corpo. “O *disablism* é o resultado da cultura da normalidade em que os impedimentos corporais são alvos de opressão e discriminação” (Diniz et al 2009: 65).

Em diferentes sociedades e em diferentes períodos da história da civilização ocidental, a deficiência foi compreendida e abordada de diversas maneiras. Cada sociedade e cada cultura tem seu jeito próprio de integrar e rejeitar certas categorias

¹² No original em francês “liminalité”

¹³ Tradução livre.

sociais, e isto tem relação com a maneira que cada sociedade cria o laço social entre seus membros (Ravaud; Stiker, 2000).

Na história social da deficiência identificam-se alguns modelos de abordagem que emergiram em determinados períodos, tais como: o modelo da eliminação, o modelo caritativo, o modelo médico, o modelo social e modelo de direitos humanos. Entretanto, apesar de alguns modelos serem considerados antigos e superados, é possível identificar suas marcas nos dias atuais e mesmo a superposição destes em determinados contextos (Coleridge et al 2010).

As sociedades pré-modernas configuram uma solidariedade do tipo mecânica ou por semelhança (Ravaud, Stiker 2000), onde o indivíduo pertence a um todo indivisível e tem seu lugar social determinado desde que nasce. Nesse sentido ele é completamente integrado na sociedade porque é concebido como peça de uma engrenagem. Se o indivíduo muda de lugar, a engrenagem fica alterada e tende a voltar-se contra ele, banindo-o daquele grupo social. Essas sociedades são fortemente hierarquizadas e praticamente não incorporam estrangeiros. São consideradas heterônomas porque seus fundamentos e regras estão em relação a uma exterioridade, a leis divinas (Ravaud, Stiker 2000).

A deficiência nestas sociedades tem relação com a transcendência, os deuses, os mortos. O assassinato de recém-nascidos disformes em sociedades desse tipo se justifica pela estranheza desse ser que pode significar um conselho divino, um medo do desvio da espécie, uma desgraça iminente, e que, portanto precisa ser eliminada¹⁴.

¹⁴ A questão da eliminação da deficiência tem sua versão contemporânea na possibilidade de interrupção da gravidez nos casos de diagnóstico pré-natal de fetos com malformação ou alterações genéticas, o que revela o dilema ético sobre o valor da vida de uma pessoa com deficiência, além de remeter a projetos eugênicos da busca do “homem perfeito”. Isso pode parecer aos olhos das pessoas

Essas sociedades também podem integrar a pessoa com deficiência desde que ela cumpra aquilo que o todo da engrenagem social espera dela. Um exemplo interessante é o de um anão que viveu no Antigo Regime e sua função era a de ser o brinquedo de uma princesa polonesa, mas quando desejou o casamento e uma vida independente, foi banido da corte e condenado a errar pela Europa (Ravaud, Stiker 2000). Isso revela que a pessoa com deficiência nessas sociedades, quando não cumpre com aquilo que se predestina a ela, é banida pela expulsão ou morte.

Já as sociedades modernas se fundam sobre uma solidariedade de tipo orgânica ou por complementaridade (Ravaud, Stiker 2000), e concebem o indivíduo como ser autônomo e com possibilidade de mobilidade social graças ao advento da divisão social do trabalho (fruto da sociedade salarial), do avanço do pensamento científico (que passa a explicar o mundo sem recorrer a uma revelação divina) e da reforma protestante (cada consciência individual pode interpretar as escrituras sem depender da autoridade religiosa estabelecida). Este tipo de sociedade repousa sobre sua própria imanência e justifica sua coesão pelas teorias do contrato social. Dessa forma pode haver situações onde alguns grupos ficam em posições mais desqualificadas no espaço social sem contudo serem banidos da sociedade.

Para Castel (1998), a sociedade salarial subdivide-se em “zonas” que abarcam determinados segmentos sociais de acordo com o lugar ocupado na divisão social do trabalho e nas redes de sociabilidade e de proteção frente aos acasos da existência. Ao invés de um espaço social cindido em excluídos e incluídos, passa-se a concebê-lo como um *continuum* de posições que compreendem as zonas de integração, de

com deficiência como uma negação delas mesmas, como se a deficiência às interditasse ao acesso à humanidade, à cidadania e à felicidade (Ravaud; Stiker, 2000 a).

vulnerabilidade, de assistência e de desfiliação sociais. A zona de integração comportando segmentos plenamente incluídos (inseridos no circuito produtivo e com fortes redes relacionais) e a zona de desfiliação abarcando os que se situam nas franjas do espaço social (fora do circuito produtivo e sem redes sociais de apoio).

As pessoas com deficiência vão ocupar nesta sociedade o segmento dos não válidos para o trabalho e, portanto, situam-se mais próximos das franjas do espaço social, sendo, assim, beneficiários da assistência e da caridade. O modelo das instituições assistenciais de base religiosa e custodial, em que as pessoas com deficiência ficam segregadas geograficamente, perdurou por vários séculos e ainda persiste. Tais instituições são administradas por ordens religiosas ou pela filantropia. Em geral, são organizações com uma base residencial que objetivam educar e tratar pessoas cegas, surdas e/ou com deficiências intelectuais e motoras.

No Brasil, as irmandades religiosas de caráter filantrópico responderam à assistência às pessoas com deficiência inicialmente sob um modelo custodial e após a década de 1970 sob um modelo ambulatorial ou educacional especializado (Brasil 2009).

Coleridge et al (2010) nomeiam esse modelo de assistência às pessoas com deficiência como modelo caritativo, em que são vistas como aquelas que somente recebem auxílio e que não podem participar nos processos que definem suas vidas. A deficiência remete ao sofrimento de Cristo e a caridade que ela suscita pode expiar os pecados de quem a pratica. A contrapartida dessa assistência é que o deficiente deve manifestar a mais perfeita humildade em relação ao seu benfeitor, pois é tido como incapaz de entrar no mundo de trabalho, e, portanto, inútil socialmente. Dessa forma,

vive em uma relação de subordinação e dependência com seu benfeitor, sem assumir responsabilidades (Ravaud; Stiker, 2000 a).

Contudo, o modelo caritativo é relativizado por alguns autores que consideram a compaixão e o impulso da caridade como recursos positivos do comportamento humano, e que podem ser canalizados para uma compreensão mais profunda e um envolvimento mais construtivo com a questão da deficiência. Algumas organizações não-governamentais (ONGs) que lidam com deficiência se formaram para prover reabilitação individual no modelo caritativo, e no decorrer de sua história acabaram por abraçar uma abordagem compreensiva baseada nos direitos humanos (Coleridge et al 2010)¹⁵.

Já o modelo médico recusa as narrativas que aproximam a deficiência do infortúnio, o que significou um passo para a garantia de maior igualdade das pessoas com deficiência relativamente às demais. Dessa forma, deficiência não se relaciona mais ao pecado, à culpa, ao azar, mas à genética, à embriologia, aos acidentes de trânsito e ao envelhecimento (Diniz et al 2009). O corpo deficiente é agora objeto do olhar médico, olhar no qual corpo saudável é aquele que se aproxima da norma e os que dela se afastam são considerados patológicos. Portanto, estes corpos necessitam normalizar-se, reabilitar-se para tornarem-se produtivos e funcionais (Diniz et al 2009, Coleridge et al 2010).

Durante um longo período do pensamento ocidental, o corpo com diferenças e marcas foi compreendido como a evidência mística – fosse pela ira ou pelo milagre divino. Mas, com a entrada da narrativa biomédica sobre o corpo, o discurso sobre o extraordinário pelo mistério religioso perdeu força e passou a ser uma narrativa cultural autorizada pela modernidade. Nesse processo de

¹⁵ No Brasil, mais especificamente em São Paulo, dentre as organizações e movimentos engajados na luta por cidadania das pessoas com deficiência nas décadas de 1970 e 1980, encontra-se a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes, organização da igreja católica de origem francesa e com núcleos na Europa e América Latina.

dominação do corpo pela ciência biomédica, o corpo excepcional passou crescentemente a ser representado por condições clínicas como patologia (...) Aos poucos, o discurso biomédico foi ganhando autoridade para explicar as patologias e as enfermidades e, conseqüentemente, os corpos passam a ser diagnosticados e classificados em normais, anormais, monstruosos ou deficientes (Santos 2008).

O conceito de reabilitar as pessoas com deficiência, sobretudo aquelas que perderam sua capacidade laboral nas guerras e no trabalho, emerge no bojo da modernidade e considera que a deficiência atinge a sua dignidade pessoal. Dessa forma o processo de reabilitação

estaria dirigido para a ideia do restabelecimento de um direito perdido, configurando uma ação de natureza moral, ética. A definição expressa preocupação com a desvalorização social acarretada pela doença, sugerindo que a intervenção busque o resgate da posição anterior (Rocha, 2006:44).

Reabilitação neste modelo é vista como um processo de fazer a pessoa com incapacidades/deficiências “ajustar-se” o suficiente para ser integrada ou reintegrada na sociedade. O que acontece *depois* ou *fora* do processo de reabilitação não é visto como objeto de interesse ou de responsabilidade pelos profissionais. O sucesso da reabilitação é avaliado somente em termos da medida com que a pessoa desempenha atividades da vida diária relativas à independência funcional. Pouca responsabilidade é colocada no papel do entorno social, incluindo as atitudes da sociedade em relação à pessoa com uma incapacidade (Coleridge et al 2010).

Dentro do modelo médico prevalecem concepções ortopédicas e fisiátricas de reabilitação. A primeira privilegiando a correção postural por meio de aparelhos e cirurgias a fim de restituir a estrutura corporal padronizada como normal. Já a

segunda prioriza o desempenho funcional, isto é, “a capacidade de o corpo executar, dentro das possibilidades decorrentes da deficiência, de forma ótima, suas funções biológicas” (Rocha 2006:49).

Se no modelo caritativo predomina a segregação e a custódia das pessoas com deficiência, no modelo médico admite-se que estas pessoas podem integrar-se e serem aceitas na sociedade, caso se assemelhem às pessoas sem deficiência que encontram-se dentro da norma, do padrão.

Esta maneira de incluir é ilustrada de modo evidente no caso das pessoas com deficiência. Para que as crianças com deficiência no plano mental sejam admitidas na escola é preciso que elas consigam acompanhar as aulas e portanto atinjam o nível requerido, caso contrário são colocadas em estabelecimentos separados, pois presume-se que devam atingir a norma; em caso de impossibilidade, elas correm o risco da segregação por quase toda a vida. Para que adultos deficientes possam arrumar um emprego em uma empresa, é preciso que adquiram autonomia e competências profissionais equivalentes a uma média. Os esforços, aliás, benéficos para reeducar o corpo ou o espírito visam igualmente reduzir esta distância entre indivíduos deficientes e indivíduos válidos. Ser, fazer ‘como os outros’ é o objetivo da readaptação (Ravaud, Stiker 2000a)¹⁶

A definição de deficiência proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na década de 80 tem a marca do modelo médico e seu ideal de normalização, pois deficiência é concebida como aquilo que limita ou interdita o desempenho de um papel normal esperado em relação à determinada idade, sexo, dados sociais e ou culturais (Ravaud, Stiker 2000a).

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) lançada em 1980 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), define

¹⁶ Tradução livre

deficiência como “toda anomalia ou perda na estrutura corporal e na aparência e ou função de um órgão ou sistema”. A deficiência decorre de uma lesão que provoca a incapacidade, que é “a restrição ou perda de habilidades devido a distúrbios do ponto de vista funcional e da atividade do indivíduo, expressão da lesão ou distúrbio no desempenho de uma ação”. Da vivência da lesão e da incapacidade advém as desvantagens, que são “as consequências sociais e ambientais que afetam o indivíduo ao não poder se adequar às expectativas e normas de um meio sociocultural” (Rocha 2006: 22)

A própria OMS reconheceu a limitação desta definição e lança em 1997 uma nova classificação – a CIDID 2 – que retira os termos incapacidade e desvantagem porque estes desqualificam socialmente as pessoas com deficiências, e passa a designar-se Classificação Internacional de Deficiências, Atividades e Participação. O termo incapacidade é substituído pelo de atividade que designa aquilo que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade. O termo desvantagem é substituído pelo termo participação que leva em conta a interação entre a pessoa com deficiência, a limitação da atividade e os fatores do contexto socioambiental (Othero 2010).

Os últimos 25 anos do século XX, mais precisamente a partir dos anos 1970, são marcados pela crítica ao modelo médico e pela construção do modelo social da deficiência, processo protagonizado pelos movimentos de luta por direitos civis das UPIAS¹⁷.

¹⁷ UPIAS (The Union of the Physically Impaired Against Segregation) fundada em 1972 na Inglaterra. Paul Hunt, morador de uma instituição para pessoas com deficiência física, escreveu uma carta ao jornal Guardian convidando pessoas com deficiência a juntar-se a ele para formar um grupo a fim de

O modelo social da deficiência argumenta que não é a lesão física ou mental que caracteriza a deficiência, mas a desvantagem que a pessoa com deficiência experimenta em uma sociedade cuja norma é o “corpo eficiente”. A deficiência é criada socialmente e é uma forma de opressão social e não uma tragédia pessoal em que o indivíduo deve aprender a aceitar e levar sua vida na sombra dela mesma (Lloyd 1992). A deficiência é uma narrativa do corpo culturalmente fabricada, um sistema que produz sujeitos diferenciando e marcando corpos, legitimando assim a distribuição de recursos, status e poder em um ambiente com diferenças sociais e arquitetônicas (Garland-Thomson 2001)

A deficiência é um sistema de interpretações da variação corporal, é uma relação entre corpos e seus ambientes, é um conjunto de práticas que produz corpos habilitados e corpos desabilitados, é uma forma de descrever a inerente instabilidade dos corpos (Garland-Thomson 2001)

Sendo assim, o “problema” da deficiência repousa na sociedade e não no indivíduo com uma incapacidade/impedimento. Não é a lesão que incapacita, mas as barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais presentes no espaço social (Coleridge et al 2010). A intervenção junto às pessoas com deficiência nesse caso deve-se concentrar mais na política e na superação das relações de opressão em relação às pessoas com deficiência.

O modelo social foi desenvolvido em resposta à medicalização da deficiência e seus efeitos negativos na autoestima e na autodeterminação das pessoas com deficiência, e as atitudes negativas inerentes do modelo médico e caritativo. O

modelo social busca criar uma melhor compreensão dos direitos dessa população e a urgência para superar as barreiras econômicas, sociais e ambientais que afetam sua habilidade para se engajar na vida comunitária como outros cidadãos. Tal modelo tem o mérito de retirar a deficiência do indivíduo e transferir a responsabilidade para a sociedade na medida em que os discursos médico e pedagógico foram criticados por tratar como sinônimos lesão e deficiência (Coleridge et al 2010).

A Organização Mundial de Saúde lançou em 2001 a revisão do catálogo internacional de classificação da deficiência e pela primeira vez as pessoas com deficiência tiveram participação ativa em sua elaboração, como fruto de suas lutas e fazendo valer o lema dos movimentos internacionais das pessoas com deficiência: “Nada sobre nós, sem nós”.

A nova classificação, conhecida em português como CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)¹⁸, deixou de ser uma classificação das consequências das doenças para ser uma classificação sobre os componentes da saúde (Diniz 2003, Rocha 2006). A CIF oferece informações acerca da funcionalidade da pessoa permitindo “uma visão mais ampla e significativa do estado de saúde da pessoa, facilitando a decisão sobre o tipo de intervenção” (Battistella, Brito 2002:99). Nesse sentido busca medir a qualidade de vida pela funcionalidade e condição sociocultural na qual o indivíduo está inserido (Battistella, Brito 2002)

¹⁸ Em inglês, conhecida pela sigla ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

O sistema de classificação é realizado em duas partes: 1. funcionalidade e incapacidade, que engloba estrutura e função corporal, atividade e participação; 2. fatores do contexto, que engloba fatores ambientais e fatores pessoais (Sampaio, Luz 2009)

A mudança foi drástica: não se considera mais o modelo tripartido (lesão, deficiência, restrições) mas sim princípios de funcionamento e capacidades, onde toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência, pois o modelo agora baseia-se na relação corpo-sociedade. De idosos, a mulheres grávidas e crianças com paralisia cerebral, a [CIF] propõe um sistema de avaliação da deficiência que relacione funcionamentos com contextos sociais, mostrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (um lesado medular em ambientes sensíveis à cadeira de rodas, por exemplo) (Diniz 2003:03).

A CIF é proposta como um instrumento de aplicação universal por qualquer pessoa e em qualquer condição de saúde. Em seus pressupostos há uma intenção de junção dos modelos médico modelo e social, e que a partir de uma abordagem biopsicossocial buscará integrar várias dimensões da saúde (biológica, individual e social). A funcionalidade e a incapacidade resultam da interação entre as condições de saúde (lesão, distúrbio, trauma, doença) e os fatores contextuais da pessoa e do ambiente (Sampaio, Luz 2009).

Sampaio e Luz (2009) apontam que a CIF, mesmo com todo o avanço que representa, ao tentar articular os modelos médico e social, acaba por realizar uma polarização conceitual que dificulta uma análise relacional entre deficiência e incapacidade, pois para as autoras o instrumento parece conceber de forma estanque e simplificada a complexa relação entre os fatores biológicos e sociais, pois o corpo é simultaneamente um fenômeno biológico e uma produção social, não existindo portanto um corpo pré-social exterior ao discurso.

O modelo social da deficiência recebeu críticas por possuir alguns pontos cegos em suas premissas. O primeiro deles é que se tratou de um movimento protagonizado por homens e sociólogos de tradição marxista, e colocou muita ênfase na questão da independência e inserção no mundo do trabalho a partir da retirada das barreiras à participação social. Os cuidados ou benefícios compensatórios não estavam na agenda das discussões. As teóricas feministas, muitas delas portadoras de deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência, trouxeram ao debate a importância do cuidado, a experiência da dor e a situação das pessoas com incapacidades graves e que jamais serão independentes, mesmo com todos os ajustes e retiradas de barreiras (Diniz 2003).

Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo que levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos 'corpos temporariamente não-deficientes', sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas (Diniz 2003: 04)

Alguns grupos no movimento das pessoas com deficiência apontam que o modelo social não é suficiente para fazer uma completa análise da deficiência, sendo o modelo dos direitos humanos uma tentativa de resolver esses problemas (Coleridge et al 2010). A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada pela ONU em 2006 é baseada na abordagem dos direitos humanos. Trata-se de um tratado do direito internacional com o objetivo de promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação dos

cidadãos e cidadãs do mundo que apresentam alguma deficiência, sendo que o seu não cumprimento implica em discriminação moral e ética e que pode ser punida na forma de lei. Este tratado adota o conceito de pessoas com deficiência como sendo:

aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Convenção 2010).

O modelo dos direitos humanos busca conceituar um quadro de desenvolvimento focalizado na construção de uma sociedade inclusiva baseada em direitos comprometida com a diversidade, igualdade e participação de todos. Isto é alcançado pelo reconhecimento da diversidade e singularidade das pessoas com deficiência. Elas devem ter garantidas igualdade de oportunidades¹⁹ para realizarem plenamente seu potencial econômico e perceberem seus direitos humanos (Coleridge et al 2010).

Tal modelo foi desenvolvido como resultado de dois fatores principais: (a) chamadas pelo movimento das pessoas com deficiência pelo reconhecimento que, assim como as pessoas não-deficientes, têm o direito de gozar de plenos direitos humanos, e (b) apesar do crescimento de convenções internacionais de direitos humanos nas últimas décadas, o reconhecimento de que esse segmento não tinha visibilidade nestes tratados (Coleridge et al 2010).

¹⁹ Igualdade de oportunidades é um termo proposto pela Organização das Nações Unidas no documento do Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência em 1992 e é definido como o “processo mediante o qual o sistema geral da sociedade – o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer – torna-se acessível a todos” (apud Rocha 2006:46).

Tanto o modelo social como o de direitos humanos em relação à deficiência adotam o paradigma da inclusão social, no qual a sociedade deve ser responsável por todos os seus membros e ajustar seus espaços e suas leis para garantir a participação social das pessoas com deficiência. A coletividade deve ajustar-se para conviver com a diferença, aceitando-as como possibilidades de existência (Rocha 2006).

3.4 O Estado brasileiro e os direitos das mulheres e das pessoas com deficiência

No que tange ao reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos de direito há importantes documentos e tratados internacionais cujos princípios foram incorporados nas formulações das políticas públicas no Brasil para esse segmento (Brasil 2009).

- A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU/ 1948).
- Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU/1975).
- Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (ONU/1982).
- Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (ONU/1993).
- Decênio das Nações Unidas para os Deficientes (1983/1992).
- Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais (Declaração de Salamanca/1994).

- Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as pessoas Portadoras de Deficiência (Declaração da Guatemala, OEA/1999)
- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU/2006).

O Brasil é signatário desde 2007 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo que garantem o monitoramento e cumprimento das obrigações do Estado em relação aos direitos das pessoas com deficiência (Convenção 2010). O documento, conhecido como a “Convenção” tem status de Emenda Constitucional por meio do decreto legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008 e pelo Decreto do Poder Executivo nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 conforme o procedimento do § 3º do art. 5º da Constituição. Atualmente, a Convenção, juntamente com leis específicas, dão suporte à Política Nacional para a Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil 2011).

Nesta Convenção, o artigo 6 reconhece que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas discriminações e, portanto, devem ter asseguradas suas liberdades fundamentais e o seu empoderamento. O artigo 23 garante o direito à constituição de família, à paternidade, à informação adequada, ao planejamento familiar²⁰, e o artigo 25 postula que as pessoas com deficiência devem

²⁰ Os Estados Parte tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que: a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes; b) Sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsavelmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e à educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos; c) As pessoas com deficiência, inclusive crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas (Convenção 2010:33).

ter asseguradas o acesso aos serviços de saúde, e que estes devem ser próximos de suas comunidades e levar em conta as especificidades de gênero, incluindo serviços de saúde sexual e reprodutiva (Convenção 2010).

A ratificação da “Convenção” pelo Brasil exige do Estado a formulação de políticas que garantam direitos humanos, dignidade, autonomia e necessidades das pessoas com deficiência. Nesse sentido, em 2009, a antiga Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) que foi constituída em 1989, subordinada ao Ministério da Justiça e depois à Secretaria de Direitos Humanos, foi elevada a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Em 2010, ganha uma estrutura maior e torna-se a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) que pertence à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), a qual tem status de ministério e responde pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência (Brasil 2011).

Dentre as diversas atribuições desta Secretaria, está a coordenação do Programa Nacional de Acessibilidade²¹ e do Programa de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Esses programas pretendem estimular todos os setores, públicos e privados, para que as políticas e programas contemplem a promoção, a proteção e a defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

²¹ Assinado em dezembro de 2004, o Decreto da Acessibilidade (Decreto nº 5.296), tornou-se um instrumento de direitos das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Hoje é amplamente conhecido pela sociedade. Seu cumprimento confere dignidade às pessoas e reflete a responsabilidade dos gestores para com a comunidade (Brasil 2011).

A SNPD desenvolve no momento o programa-piloto “Cidade acessível é Direitos Humanos” em seis municípios brasileiros²², no qual a acessibilidade é tratada como política urbana, e tendo como objetivo “divulgar, incentivar e dar visibilidade às ações de acessibilidade das cidades participantes, para que essas iniciativas sejam multiplicadas e sirvam de referência para atuação de outros municípios, preservando a qualidade ambiental e urbana de cada local” (Brasil 2011).

Segundo informações divulgadas no sítio eletrônico da SNPD, o programa realiza levantamento de dados em diversas áreas: comunicação e informação, cultura, educação, esporte, política municipal, habitação de interesse social, mobilidade urbana, transporte público, saúde, trabalho e turismo.

No quesito saúde são investigados:

- se há serviços de atenção à pessoa com deficiência, na zona urbana e na zona rural.
- se há algum centro credenciado do SUS para atendimento a pessoas com deficiência, inclusive em hanseníase.
- se existe programa de cuidadores na rede pública.
- se há serviços de reabilitação visual, auditiva, física, e em qual quantidade.
- se há programa de concessão de órteses e próteses.

No que se refere ao reconhecimento das mulheres como sujeitos de direito, cabe ressaltar que o Brasil é signatário desde 1984 da Convenção sobre a Eliminação

²² Campinas, Fortaleza, Goiânia, Joinville, Rio de Janeiro e Uberlândia.

de Todas as formas de Discriminação Contra as Mulheres²³ (CEDCM ou CEDAW, em inglês), promulgada em 1979 pelas Nações Unidas, e instituiu em 2003²⁴ a Secretaria de Políticas para as Mulheres (SPM) para tratar de questões relacionadas às “desigualdades e diferenças sociais, raciais, sexuais, étnicas e das mulheres deficientes” (Brasil 2011a). Tal órgão atua junto a presidência da república assessorando na formação, coordenação e articulação de políticas públicas, incorporando as especificidades das mulheres e promovendo a igualdade de gênero.

Dentre suas atribuições está o acompanhamento da implementação de legislação de ação afirmativa e definição de ações públicas que visem ao cumprimento dos acordos, convenções e planos de ação assinados pelo Brasil, nos aspectos relativos à igualdade entre mulheres e homens e de combate à discriminação (Brasil 2011a).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher proposta em 2004 pelo Ministério da Saúde tem a marca das reivindicações do movimento feminista brasileiro, que na década de 1980 influenciou fortemente a formulação do PAISM (Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher) em 1984, como alternativa a uma assistência que reduzia a mulher à sua função de procriação e que recebia atenção somente no ciclo gravídico-puerperal (Villela, Monteiro 2005). Tal programa amplia o espectro de atenção englobando a saúde sexual e reprodutiva em todos os

²³ Texto da CEDCM disponível
<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/discrimulher.htm>
[acesso em 3 de novembro de 2011]

²⁴ A SPM foi instituída através da Medida provisória 103 de 01 de janeiro de 2003 e convertida na Lei 10.683/2003.

ciclos da vida da mulher, além de ações educativas pautadas em uma perspectiva de equidade de gênero e de direitos humanos (Brasil 2004).

No documento de 2004 foram encontradas apenas duas referências à deficiência nos seguintes trechos:

as desigualdades de gênero tendem a aprofundar outras desigualdades sociais e a discriminação de classe, raça, casta, idade, orientação sexual, etnia, **deficiência**²⁵, língua ou religião, dentre outras” (Brasil 2004:13).

A Política de Atenção à Saúde da Mulher deverá atingir as mulheres em todos os ciclos da vida resguardadas as diferentes especificidades das diferentes faixas etárias e dos distintos grupos populacionais (mulheres negras, indígenas, residentes em áreas urbanas e rurais, residentes em locais de difícil acesso, em situação de risco, presidiárias, de orientação homossexual, com **deficiência**, dentre outras (Brasil 2004:63).

O texto propõe ações junto a alguns grupos específicos de mulheres, como as adolescentes, as idosas, as indígenas, as negras, as residentes e trabalhadoras na área rural, as mulheres em situação de prisão e as mulheres portadoras de transtornos mentais, não apresentando nenhuma ação que responda às especificidades das mulheres com deficiência (Brasil 2004).

O documento “Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência” (Brasil 2009), lançado pelo Ministério da Saúde em 2009, foi fruto do I Seminário Nacional de Saúde sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, ocorrido em Brasília no mesmo ano. Este documento aborda questões específicas acerca dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência e reflete a preocupação com a violação desses direitos

²⁵ Grifo nosso. Há um depoimento de Lia Crespo no documentário ‘A História do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil’, lançado recentemente pela Secretaria Nacional de Direitos Humanos no qual ela diz que a deficiência está sempre no etecetera das propostas, o que se observa nas políticas para as mulheres.

sofrida pelas pessoas com deficiência, bem como a necessidade de inserir esse segmento populacional nas ações de saúde sexual e reprodutiva em todos os níveis de atenção em saúde.

O documento tem como objetivo contribuir para a discussão e a construção de práticas, trazendo o marco legal, histórico e conceitual sobre o tema, bem como a proposição de diretrizes e ações operacionais para o SUS, voltadas à atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. O mesmo aponta que os valores sociais relativos à sexualidade da pessoa com deficiência vêm sendo construídos a partir de uma longa história de exclusão, quer real, quer simbólica, e que depende do momento histórico. Essas concepções, embora ultrapassadas nos planos legal e teórico, continuam no imaginário coletivo, impregnadas de piedade e/ou rejeição, manifestas ou latentes, ambivalência que continua até os dias atuais (Brasil 2009)

A partir da perspectiva da inclusão social, as pessoas com deficiência começaram a ampliar suas possibilidades de viver situações relativas à sua vida afetiva e sexual de forma mais natural e frequente. A ampliação destas novas possibilidades de experiências requer a adoção de ações educativas e preventivas no campo da saúde sexual e reprodutiva. O incremento na discussão deste tema deve-se aos estudos sobre as DST/Aids e sobre a vulnerabilidade em geral das pessoas com deficiência no campo da sexualidade (Brasil 2009).

3.5 Mulheres com deficiência: a “estrada esburacada para a feminilidade”²⁶ ou “duas desvantagens a mais”²⁷

Mulheres com deficiência estão presentes em todas as faixas etárias, etnias, raças, religiões, estratos econômicos e orientação sexual, e experimentam duas identidades socialmente desvalorizadas, reforçando uma condição subalterna: serem mulheres, enfrentando as desigualdades e iniquidades de gênero, e portarem deficiências, enfrentando desqualificações por essa condição. Vivem no cruzamento da deficiência e da feminilidade e sofrem uma dupla dose de discriminação. São aderidas a estereótipos que configuram barreiras para alcançar seus objetivos na vida. Historicamente ficaram à margem do próprio movimento de mulheres e do movimento pelos direitos civis das pessoas com deficiência (Garland-Thomson 2001, Lloyd 1992, Lewis et al 2009, Rao 2004).

3.6 Estudos sobre mulheres com deficiência

A década de 1970 e 1980 assistiu ao crescimento de literatura acerca da experiência e definição de deficiência no discurso sociológico, político e econômico. Os estudos feministas sobre a deficiência (*feminist disability studies*) criaram tensões

²⁶ Em referência ao sugestivo título de um artigo “The bumpy road to womanhood” no qual jovens mulheres suecas com deficiência entrevistadas recusam os estereótipos de que as mulheres e as pessoas com deficiência devam ser submissas, entretanto anseiam por realizar tarefas ligadas aos papéis tradicionais femininos, como o cuidado de crianças e da casa, fato que é interpretado pela autora como uma forma de contrabalançar o papel de “recipiente passivo” que essas mulheres vivenciam desde a infância, quando receberam maiores cuidados pela sua condição de apresentarem uma deficiência. As mulheres identificam-se positivamente com a identidade de pessoa com deficiência mas desejam ser reconhecidas como algo mais do que isso, desejam ser vistas como mulheres (Barron 1997).

²⁷ Um outro artigo sobre o tema apresenta o sugestivo título “Women with disabilities: two handicaps plus” que reforça a ideia de que as mulheres com deficiência apresentam duas desvantagens: ser mulher e ter uma deficiência (Hanna Rogovski 1991).

no movimento feminista norte-americano ao enfatizar as múltiplas identidades entre as mulheres, incluindo a experiência de pertencer a grupos oprimidos e estigmatizados, como por exemplo, ser afrodescendente, ter origem latina ou apresentar deficiências. Tais estudos analisam as representações culturais e de poder em relação às mulheres com deficiência (Garland-Thomson 2001).

Tate e Weston (1982) apontam que as mulheres com deficiência sofrem discriminação em diferentes culturas, condições de vida e meio social. Esta discriminação é maior nos países mais pobres, e geralmente está incrustada em valores tradicionais que restringem as chances de desenvolvimento pessoal às mulheres, que são vistas sempre em relação ao homem e em seus papéis de esposa, mãe ou objeto sexual. Quando a deficiência restringe a vivência de algum desses papéis, acontece a discriminação. As autoras apontam a necessidade de investimentos na educação das mulheres com deficiência a fim de que se qualifiquem profissionalmente e consigam autonomia financeira. Apontam também a necessidade de mudanças nas atitudes frente às mulheres com deficiência, pois em algumas sociedades as mulheres só adquirem uma maior participação na vida social após o casamento, e por serem deficientes acabam sofrendo o isolamento domiciliar e não sendo escolhidas como esposas.

Fine e Asch (1988) organizaram uma coletânea de ensaios sob a perspectiva feminista, que abordam diversas temáticas (trabalho, vida social, casamento, imagem corporal, ativismo político, amizade, direitos reprodutivos e outros) a partir da experiência e do ponto de vista de mulheres com deficiência. Os ensaios buscam analisar os processos que empurram as mulheres com deficiência para as margens da vida social e os mecanismos de resistência que desenvolvem frente aos estereótipos

de passividade e incompetência que as aviltam, degradam, e prejudicam uma construção positiva de sua autoimagem.

Alguns estudos identificam no pensamento clássico uma abordagem que postula como sendo igual a condição de ser mulher e ser uma pessoa com deficiência. Aristóteles, por exemplo, definiu a mulher como sendo o macho mutilado. Mulher e pessoa com deficiência são puro corpo, ora insuficientes, ora excessivas e ingovernáveis - como a histérica, a feiticeira, a louca - e, portanto, objetos do infanticídio, dos programas eugênicos, da morte pela honra (Garland-Thomson 2001).

Esta concepção do corpo da mulher como sendo uma versão inferiorizada do corpo masculino justifica-se nos estudos médicos a partir do século XVIII quando a medicina se apodera do corpo feminino para responder aos interesses demográficos da sociedade capitalista, e transforma em doença eventos fisiológicos. “A ‘doencificação’ desse corpo apresenta-se como fruto de uma medicalização que trata a gravidez e a menopausa como doença, transforma a menstruação em distúrbio crônico e o parto em evento cirúrgico” (Vieira 2002:25).

Mulheres e pessoas com deficiência também gozam do estatuto comum de serem objetos do olhar fixo, do espetáculo (que vai da exposição das aberrações – como, por exemplo, as atrações circenses - aos concursos de beleza e exposição do corpo da mulher na mídia). Estes aprendem desde cedo que seus corpos são objetos e não atores no mundo (Garland-Thomson 2001).

Nesse sentido, os corpos das mulheres e das pessoas com deficiência devem ser disciplinados pelas políticas de medicalização através dos procedimentos

invasivos para a normalização – como as cirurgias corretivas- e pelas políticas da aparência na medida em que a beleza se torna um sistema de valor, um atributo naturalizado do corpo feminino, mas que tem implicações políticas. Beleza é uma ideologia cultural coercitiva que relaciona determinada aparência corporal como pré-requisito para ganhar amor, status e reconhecimento. Isso sustenta a instituição do cosmético e da cirurgia plástica. A mulher emancipou-se politicamente mas não se liberou do mandato social de perseguir beleza (Garland-Thomson 2001).

Os estudos feministas sobre a deficiência colocam questões para o feminismo acerca das relações de poder entre as mulheres, problematiza o ideal do corpo capaz (*able body*)²⁸, as diferenças reprodutivas e a sexualidade. Desmantela a categoria unitária de mulher, e são marcados por um ativismo centrado na exposição das relações de opressão em relação às mulheres com deficiência (que também podem advir de outras mulheres). Muitos estudos acerca da biografia e da produção artística dessas mulheres expandem o conhecimento sobre a variação humana e sobre os caminhos por onde gênero opera (Garland-Thomson 2001)

Muitas ativistas buscam a identidade feminina que a cultura lhes nega e uma política que preserve o direito de elas definirem suas diferenças físicas e sua feminilidade por si mesmas ao invés de receberem interpretações sobre seus corpos (Garland-Thomson 2001).

As mulheres com deficiência enfrentam obstáculos na construção de sua feminilidade devido a fatores como: dificuldades em conquistar a autonomia nas atividades cotidianas, serem sempre olhadas primeiramente como deficientes e

²⁸ Institui-se o conceito de corpos temporariamente aptos, pois a deficiência é uma condição que a maioria das pessoas experimentará em seu processo de envelhecimento

depois como mulheres, terem uma aparência física que não responde aos padrões de beleza impostos às mulheres, serem vistas como pessoas incapazes de cuidar dos outros, e nesse sentido são desestimuladas ao casamento e à maternidade. Entretanto, elas desejam assumir papéis sociais esperados para as mulheres sem deficiências, como se casar e serem mães. Aquelas que realizam atividades de militância em relação a questões relativas às pessoas com deficiência relatam sentir-se mais fortalecidas tanto psicologicamente como politicamente (Barron 1997).

Uma pesquisa realizada junto a mulheres com deficiência física revela que a experiência da maternidade possibilita a “captura” de gênero ou a “recaptura” do gênero perdido. Entretanto elas relatam realizar grandes esforços para corresponderem às expectativas sociais de serem mães adequadas na medida em que enfrentam o ceticismo do meio social quanto às suas capacidades de gerar e cuidar de alguém. Outro temor dessas mulheres é a retirada da guarda de seus filhos caso elas não respondam a essas expectativas (Grue, Laerum 2002).

Dois eixos enfatizados na reflexão feminista são: a discriminação socioeconômica que traz significativas implicações financeiras, e a medicalização da deficiência e sua relação com o cuidado em saúde. (Lloyd, 1992; Lewis et al, 2009).

Pesquisa de 1988 nos Estados Unidos revelou que 28% de mulheres com deficiência e 60% das mulheres sem deficiência estavam empregadas em comparação aos 33% dos homens com deficiência e 78% dos homens sem deficiência. Há maior contingente de mulheres em ocupações mal remuneradas, precárias, desqualificadas e no domicílio. Isso atinge as com e sem deficiência. Outra questão é o investimento na educação, onde é mais comum a expectativa de menos

anos de estudo para as mulheres com deficiência, relegando-as a tarefas menos qualificadas, o que guarda semelhanças com as mulheres sem deficiência (Lloyd, 1992)

Os estudos feministas (*feminist disability studies*), assim como os estudos sobre a deficiência (*disability studies*) constituem-se na crítica radical ao modelo médico da deficiência apoiando-se em relatos de experiências de insensibilidade e tratamento tutelado pelos profissionais de saúde que enxergam a deficiência como uma condição clínica. O profissional tem o poder de avaliar se a pessoa está apta a trabalhar ou não, bem como se está apta a receber benefícios sociais. Isso não significa que os aspectos médicos não sejam importantes na vida das pessoas com deficiência, mas a rejeição a esse modelo pode ter sido consequência do impacto emocional de atitudes desvalorizadoras em relação às pessoas com deficiência encontradas nas equipes de saúde. O elitismo e o poder da profissão médica, bem como efeitos negativos na relação médico-paciente são fatos bem estabelecidos. Além disso, os serviços de saúde têm o poder médico masculino como marca. Mesmo mulheres médicas e outras profissionais de saúde com menor status e que são em maioria nas equipes de saúde acabam por reforçar essa atitude. Os profissionais de saúde reforçam os estereótipos de cuidadora, passiva, submissa, esposa e dona-de-casa da mulher. As mulheres como pacientes são as que mais experimentam a individualização e “patologização” de seus problemas, além de tratamento estigmatizado pelos profissionais da saúde (Lloyd, 1992).

Hanna e Rogovsky (1991) apontam a pouca quantidade de estudos sobre deficiência que diferenciam as problemáticas do universo feminino e masculino. Além disso, observam que a maioria dos estudos referem-se a pessoas com

deficiência do sexo masculino. Nesse sentido empreenderam uma pesquisa para compreender as diferenças entre mulheres com deficiência e homens com deficiência quanto ao grau de participação no sistema socioeconômico nos Estados Unidos. Combinaram dados de pesquisas populacionais sobre inserção socioeconômica com questionários e entrevistas em profundidade. Seus achados corroboram a situação de desvantagem das mulheres com deficiência em relação aos homens com deficiência. Há mais mulheres com deficiências solteiras, divorciadas, com menor escolaridade, com menor participação na força de trabalho e quando trabalham recebem menos. As causas da deficiência nas mulheres são mais associadas pelo senso-comum a sequelas de doenças (são vistas como mais frágeis e doentes) enquanto que nos homens são associadas a acidentes de trabalho ou atividades esportivas. A pesquisa também revela o maior estigma sofrido pelas mulheres com deficiência no que se refere à falta de beleza e atrativos sexuais, à impossibilidade de serem mães, esposas e cuidadoras, que são papéis esperados para as mulheres, e quando elas não respondem a essas expectativas sociais acabam por sentirem-se e serem tratadas como sendo “menos mulheres”.

IV. O estudo empírico

4.1 Organização do estudo

Este estudo é parte integrante da pesquisa “Caminhos da Integralidade: levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária em região metropolitana” coordenada pelo Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres, docente do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e levada a cabo por pesquisadores ligados a este Departamento e ao Centro de Saúde Escola Samuel B. Pessoa, no Butantã. A mesma recebeu apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), através do Programa de Pesquisa em Políticas Públicas (PPPP), processo: 2006/51688-9, submetida em março de 2006. Obteve a aprovação pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob o protocolo 230/06 em 12 de abril de 2006, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde (parecer 238/07) em 10 de outubro de 2007.

A pesquisa “Caminhos da Integralidade” foi realizada no período entre julho de 2007 e novembro de 2010. Subdividiu-se em diversos braços (gênero, raça/etnia, adolescência, saúde mental, envelhecimento e organização dos serviços) e desenvolveu-se nas 14 Unidades Básicas da Secretaria Municipal de Saúde/Supervisão Técnica de Saúde Butantã, São Paulo, capital, buscando

identificar, analisar, sistematizar/aperfeiçoar e disseminar práticas bem sucedidas em relação à realização da integralidade do cuidado a fim de:

trazer subsídios ao desenvolvimento de políticas para a atenção primária no que se refere a: adensamento conceitual da integralidade como princípio norteador da organização da atenção à saúde; construção de indicadores de integralidade para planejamento, monitoramento e avaliação de ações de atenção primária; mapeamento e otimização de inovações tecnológicas em atenção primária; elaboração de recomendações técnicas para a operacionalização de práticas de cuidado integral; produção de material de apoio (escrito e áudio-visual) para educação permanente e supervisão; formação e favorecimento de redes intra e entre serviços da região para suporte mútuo no desenvolvimento de ações de cuidado integral à saúde²⁹.

O subgrupo que investigou questões de gênero centrou-se na identificação e análise das questões de gênero no cotidiano da assistência.

Partindo-se dos dados de literatura de que o atendimento a mulheres e homens encerra profundas desigualdades, a presente vertente de estudo da Integralidade em Saúde busca identificar e analisar tal situação, tendo por tese que ela significa a reprodução neste plano dos serviços de saúde, por meio das práticas de seus profissionais, das relações sociais mais gerais entre homens e mulheres e conceituadas como desigualdades sociais de gênero. Esta reprodução no plano das práticas de saúde, por sua vez, é expressa no fato de que homens e mulheres agem de modo distinto frente às questões da saúde: desde o valor do adoecer às atribuições de cuidado de si e de outros. Busca-se, assim, nesta pesquisa, mapear as situações que representam tais desigualdades de gênero no cotidiano da assistência. Espera-se, portanto, encontrar não só presenças diferenciadas nos serviços de atenção primária para homens e mulheres, como encontrar formas distintas de abordagens das demandas trazidas por usuários e usuárias. Ademais, tem-se em conta neste contexto o fato de que os serviços de saúde, sobretudo a atenção primária à saúde, foram historicamente constituídos como o espaço das mulheres, passando estas a representar seus parceiros ou os outros homens da casa. Serão, pois, buscadas ativamente informações acerca das demandas e necessidades de homens e mulheres atendidos nos serviços estudados, e

²⁹ AYRES, JRCM. Levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária em região metropolitana (Processo: 2006/51688-9) - Relatório Final - janeiro, 2011.

ainda quanto ao modo como tais necessidades são acolhidas e respondidas na unidade por suas equipes de trabalho³⁰.

Este subgrupo incluiu a problemática das mulheres com deficiência como objeto de investigação, o que se justificou pelo fato de um dos serviços pesquisados pelo braço Gênero empreender ações sistemáticas de atenção a pessoas com deficiência, nas quais esta pesquisadora esteve envolvida por oito anos. Além disso, abordar a deficiência sob o prisma de gênero poderia acrescentar elementos ao debate acerca da integralidade em saúde.

Dessa forma, a pesquisadora participou de todo o trabalho de campo relativo às questões de gênero, e agregou aos instrumentos de coleta de dados questões específicas de deficiência e gênero, com enfoque nas especificidades das mulheres com deficiência.

Elaborou-se então o projeto de pesquisa desta tese intitulado “Deficiência, gênero e direitos humanos: um estudo sobre as práticas de saúde dirigidas às mulheres com deficiência nos serviços de atenção primária na perspectiva de profissionais e usuárias” que foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob o protocolo 0269/2009 em 15/04/2009³¹. Foi apresentado e assinado o Termo de Consentimento

³⁰ AYRES, JRCM. Levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária em região metropolitana (Processo: 2006/51688-9) - Relatório Científico- junho de 2008 a maio de 2009.

³¹ Por sugestão da banca de qualificação o título do trabalho foi alterado para: Deficiência , Gênero e Práticas de Saúde: estudo sobre a integralidade em atenção primária. Tal alteração foi aprovada pela CPG da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Livre e Esclarecido (TCLE) a todos os profissionais e usuáries/os que tiveram seus atendimentos observados (consultas, atendimento grupal) e aos/às que foram entrevistados/as.

4.2 Métodos, técnicas e ética da pesquisa

O estudo de campo realizou-se em três unidades básicas de saúde (UBS) de uma mesma região da cidade de São Paulo. Foram escolhidos serviços com características diferentes quanto ao processo de organização do trabalho, o que possibilitaria examinar possíveis contrastes entre estes. Um deles tem seu processo de trabalho organizado como unidade básica de saúde tradicional (serviço A), outro organizado no modelo de unidade de saúde da família (serviço B), e o terceiro com modelo misto, onde uma parte de seu território de abrangência conta com o trabalho de agentes comunitários de saúde (ACS), e outra parte desse território recebe atendimento dentro do modelo tradicional de UBS (serviço C).

Para contemplar os objetivos do braço Gênero com a incorporação da especificidade das mulheres com deficiência, lançou-se mão da triangulação de técnicas de produção de dados em pesquisa qualitativa: observação de cunho etnográfico, entrevistas semi-estruturadas com profissionais e mulheres com deficiência atendidas por estes três serviços.

O fato de aliar as observações com outras fontes de dados, como as entrevistas, “intensificam a expressividade dos dados assim reunidos” (Flick 2009: 205). Além disso, a observação possibilita descobrir como uma determinada prática ou interação efetivamente ocorre, ao passo que as entrevistas captam a partir da fala

do/a entrevistado/a “uma mistura de como algo é e de como deveria ser” (Flick 2009:203).

O recurso da observação de cunho etnográfico permite apreender com mais detalhes aspectos da dinâmica institucional e de como se dá no cotidiano da assistência a presença – ou a ausência - de mulheres com deficiência, o que buscam nos serviços, e como os profissionais se relacionam com essa clientela.

A observação etnográfica foi a primeira atividade realizada no campo, e aconteceu no período entre outubro de 2008 e fevereiro de 2009. Após o contato prévio com as chefias dos serviços e a apresentação dos objetivos da pesquisa, os pesquisadores foram autorizados a circular e a permanecer por períodos prolongados acompanhando as atividades realizadas. Os pesquisadores permaneceram em cada serviço por aproximadamente 10 períodos de cerca de 2 horas, em dias e horários variados, buscando-se compor uma “semana funcional usual” – isto é, representativa do cotidiano característico do serviço - incluindo as principais atividades oferecidas, cuja observação pudesse ter relevância para a questão da mulher com deficiência.

Os pesquisadores³² buscaram conhecer condições físicas e instalações dos serviços, maneiras de organização e ocupação dos espaços, modos de interação e processos de comunicação verbais e gestuais dos profissionais entre si e no momento da produção do cuidado junto aos usuários, bem como situações de interação dos usuários entre si nos serviços, buscando captar o clima afetivo destas interações.

Foram observados, com anuência dos profissionais e usuários/as, espaços coletivos (saguões, salas de espera, balcão de atendimento), consultas médicas, de

³² Cabe esclarecer que houve mais de um pesquisador envolvido no trabalho de campo desta pesquisa, evitando-se que o serviço em que esta pesquisadora atuou fosse alvo de sua direta investigação de campo.

enfermagem, de fisioterapia, visitas domiciliares, atividades educativas e terapêuticas em grupo. As observações foram registradas em um caderno de campo e apoiaram-se em um roteiro (anexo A). Algumas consultas e atendimentos foram gravados e os diálogos transcritos³³. Após a fase das observações de cunho etnográfico, iniciou-se a fase das entrevistas com 39 profissionais e 15 mulheres com deficiência usuárias dos três serviços. Os critérios de escolha, a definição da quantidade de sujeitos a serem entrevistados, bem como o processo de negociação para a realização das entrevistas serão relatados em detalhes nos capítulos relativos aos resultados e sua discussão.

A entrevista é uma técnica de produção de dados empíricos que possibilita explorar aspectos das dimensões técnica e social do trabalho dos profissionais (Schraiber 1995). Permite explorar as representações acerca das práticas de saúde realizadas e suas motivações. A entrevista semi-estruturada propicia a livre narrativa dos entrevistados, mas sob alguma condução do entrevistador a fim de que seja possível percorrer todos os pontos do roteiro que a orienta.

As entrevistas com os profissionais e as usuárias dos três serviços foram inicialmente transcritas e lidas diversas vezes a fim de que pudessem ser identificadas as singularidades de cada uma delas, buscando-se compreender em um primeiro momento os conteúdos manifestos pelos entrevistados (o que de fato ele/a disse) em relação a suas práticas junto a mulheres com deficiência.

Em um segundo momento foi realizada uma edição, buscando-se realizar a paráfrase dos conteúdos mais significativos e respeitando a sequência das falas no intuito de posteriormente destacar temáticas que pudessem ser depreendidas destas

³³ Cabe ressaltar que para as observações de atendimentos individuais e grupais foi apresentado o TCLE (termo de consentimento livre e esclarecido) aos sujeitos observados.

falas a partir de um esforço interpretativo, inferindo-se as motivações e intenções de determinados enunciados que revelam conteúdos latentes e intuições que embasam os argumentos e explicações para as práticas desses profissionais.

Os dados produzidos serão posteriormente agrupados em determinadas temáticas, que consistem em unidades de significação, feixes de relações que emergem do discurso dos depoentes (Minayo 2004).

Minayo (2004: 203) aponta que o esforço teórico das análises de conteúdo deve dirigir-se no sentido de ultrapassar o “alcance meramente descritivo do conteúdo manifesto da linguagem, para atingir, mediante a inferência, uma interpretação mais profunda”. Acrescenta que as técnicas de análise devem visar a “ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação e alcançar uma vigilância crítica frente à comunicação de documentos, textos literários, biografias, entrevistas ou observação”.

A entrevistas foram lidas sob a luz da hipótese inicial da pesquisa, isto é, de que a problemática que envolve a condição de ser uma mulher com deficiência é pouco conhecida e problematizada pelos profissionais da atenção primária em saúde, e que a presença desta população é rara nos serviços, como revelaram as observações de campo.

4.3 Considerações sobre os três serviços de saúde pesquisados

4.3.1 Serviço A: uma UBS nos moldes tradicionais

O serviço A foi inaugurado em meados da década de 1980 e atende a uma população de cerca de 13.000 habitantes. Situa-se em um bairro periférico, com

poucos equipamentos públicos (não contam com escola que oferece ensino médio) pequenos comércios, muitos bares e igrejas de diversas orientações.

O bairro tem muitas ruas em declive, sendo que os equipamentos de educação e saúde ficam em uma baixada, o que dificulta o acesso de pessoas com mobilidade reduzida. As ruas são asfaltadas, e algumas são praticamente sem calçadas, sendo comum o prolongamento das casas até a guia que separa a calçada do asfalto. As moradias são em alvenaria, autoconstruídas, em geral sem acabamento e localizadas em terrenos pequenos, onde convivem vários núcleos familiares. Há uma grande concentração de moradias no bairro e as áreas verdes, como praças, são inexistentes. Tal cenário contrasta com o condomínio de casas luxuosas que faz divisa com o bairro e que é arborizado, com guaritas e circulação de carros de segurança privada.

Na ocasião do trabalho de campo a UBS contava com um quadro de cerca de 50 funcionários e o serviço vivia um momento de transição no processo de organização do trabalho, onde em breve se tornaria uma unidade de saúde da família e haveria remanejamento de profissionais, sobretudo dos clínicos, ginecologistas e pediatras para serem substituídos por médicos generalistas com uma jornada de 40 horas semanais e não mais em turnos parciais.

Na fase das observações de campo e das entrevistas, entre outubro de 2008 e maio de 2009, o serviço passava pela mudança de chefia, pela chegada dos agentes comunitários contratados - que passavam por atividades de treinamento na unidade - e pelo remanejamento de profissionais concursados da rede municipal que não seriam incorporados à Estratégia de Saúde da Família.

O clima institucional era de certa tensão frente às mudanças que estavam sendo promovidas pelos gestores regionais sem uma discussão prévia com os funcionários, entretanto os funcionários aparentavam aceitar sem resistência explícita esse estado de coisas.

Cabe ressaltar que não havia no serviço naquele momento uma agenda de discussões e reuniões entre os profissionais, não existindo momentos formais de discussão do trabalho, que parecia acontecer somente nas interações nos corredores e nas conversas informais na cozinha e setores mais reservados aos funcionários.

A UBS tinha o trabalho médico organizado em torno das agendas do clínico, pediatra e ginecologista em uma atuação caracterizada pelo modelo queixa-conduta. As enfermeiras começavam a realizar consultas de enfermagem a gestantes e de puericultura, bem como a coleta do exame preventivo de câncer ginecológico (papanicolaou), incorporando gradativamente aspectos do modelo assistencial da Estratégia da Saúde da Família.

O prédio da UBS tem dois andares e o acesso ao segundo andar é realizado somente por escada, o que dificulta o acesso de usuários de cadeira de rodas e pessoas com mobilidade reduzida. Não há sanitários adaptados para pessoas com deficiência física e mesmo o único sanitário destinado aos usuários do piso térreo tem uma placa de Masculino e Feminino. Dentro do banheiro há duas cabines com vaso e sem tranca. Nesse sentido, homens e mulheres podem usar simultaneamente o sanitário sem poder trancar as portas, o que pode gerar situações constrangedoras de uso coletivo por homens e mulheres neste sanitário.

O balcão central que fica no andar térreo responsabiliza-se pelas matrículas, confecção de cartão SUS, marcação de consultas de clínico e pediatra, e retirada dos prontuários. Os auxiliares de enfermagem também realizam a tarefa de marcação de consultas na recepção em dias de abertura de agenda dos clínicos, que acontece mensalmente. Nessas ocasiões uma grande fila se forma bem antes das sete da manhã, horário de abertura da unidade, e apesar de uma reserva de vagas a idosos, pessoas com deficiência e retornos para exames, ao final da marcação muitos retornam para casa sem a vaga e sem qualquer outra alternativa de escuta às suas demandas. Esse momento é desgastante para as auxiliares de enfermagem que ficam na “linha de frente” justificando a falta de médicos no serviço. Alguns usuários se exaltam, ofendem os funcionários mas acabam por deixar o serviço e provavelmente retornam na ocasião da próxima marcação.

A UBS tem momentos de muita ociosidade, onde fica praticamente vazia, e momentos onde os corredores e salas de espera fica lotados, geralmente nos horários de marcação de consultas e de atendimento médico, pois todas as consultas agendadas de um período são marcadas para um mesmo horário a fim de facilitar o processo de trabalho para o serviço. As consultas de ginecologia são marcadas pelas auxiliares de enfermagem no segundo andar, que ficam em uma antessala da ginecologista e fazem a “pré-consulta” da usuária (pesar, medir, preencher alguns itens da ficha do pré-natal, agendar exames). Nos horários de consultas ginecológicas, o corredor diante da sala fica repleto de pessoas aguardando.

Não há atendimentos para não-agendados, e sim um “encaixe” para pessoas que faltam nas consultas. É comum usuários que batem à porta dos médicos e,

dependendo do vínculo que possuem com o profissional, conseguem algum atendimento breve, como por exemplo o aviamento de uma receita.

A presença feminina é maciçamente maior que a masculina, tanto entre os funcionários como entre os usuários. Nas observações de sala de espera, a presença masculina fica num patamar de cerca de 20% e a maioria dos homens são os idosos. A presença de pessoas com deficiência é rara. No período de observação foram vistas circular pelo serviço três pessoas com cadeiras de rodas (uma adulta e duas crianças) que vieram em consultas e pessoas com muletas e bengalas, geralmente idosos. Foram vistos dois adultos jovens (um homem e uma mulher) com deficiência intelectual na sala de espera das consultas de clínico.

Fiz uma anotação de todas as pessoas que passaram pelo saguão da UBS entre 9 horas e 11h45 (2h45). Foram 46 mulheres de várias faixas etárias (adolescentes, jovens, meia idade e idosas), 14 homens (em sua grande maioria idosos) e 21 crianças (a grande maioria trazidas por mulheres). Neste dia não vi casal trazendo filhos ou homem acompanhando alguma mulher grávida. Somente entraram na UBS dois casais de mais idade (um deles foi à enfermagem e outro ficou na recepção conversando com a [aux de enf] sobre atendimento especializado para câncer de mama para a mulher). Quanto às pessoas com deficiência, entraram na UBS uma garota pré-adolescente cadeirante (quadro parecido com o de paralisia cerebral) e um senhor idoso de bengalas com dificuldade de locomoção.(diário de campo, 21/10/2008).

Em geral os usuários são das classes populares e vão à UBS em roupas mais informais, como *shorts* e chinelos, tanto homens como mulheres, jovens e mais idosos. Os funcionários são cordiais, abraçam e beijam alguns usuários com os quais têm mais vínculo, sobretudo os mais idosos, tanto homens como mulheres. As funcionárias da farmácia apresentam-se atenciosas e explicam com detalhes o uso de determinadas medicações.

Houve dificuldades em observar as salas de vacina e de curativos, que são bem pequenas e que não acomodavam um observador juntamente com o funcionário. Nesses casos, a pesquisadora sentava-se no corredor à frente dessas salas e observava as interações entre os funcionários e usuários, que eram mais conflituosas nos momentos em que os usuários vinham aferir a pressão arterial, que é um fato constante durante todo o dia. Nestes momentos os funcionários pedem que os usuários fiquem sentados por 10 minutos para que a pressão arterial seja medida em repouso, mas essa recomendação é feita sem uma maior explicação e alguns usuários se irritam com esta atitude dos funcionários que parece ser recebida como uma admoestação ou uma má vontade do profissional em atendê-lo.

Em geral as pessoas conversam nos saguões sobre assuntos da vizinhança, alguns se conhecem do bairro. Falam também sobre assuntos de doença e tratamentos, reformas na casa ou comentam sobre uma terceira pessoa em comum que conhecem.

Foram observadas quatro atividades grupais da UBS: grupo de planejamento familiar, grupo de ginástica oriental, grupo de reeducação alimentar e grupo de gestantes. Nos quatro grupos estiveram presentes ao todo 19 pessoas, sendo apenas duas do sexo masculino. Nenhuma das pessoas presentes era portadora de deficiência, mas uma das gestantes referiu ter um filho com deficiência motora (“paralisia cerebral”) e que se locomovia em cadeira de rodas. Na UBS há um grupo de caminhada e um grupo de exercícios para a postura, ambos coordenados pelo fisioterapeuta, que aconteciam nas ruas do bairro e em um salão comunitário, mas que no período das observações de campo estavam inativos devido ao recesso de final de ano e depois devido às férias do coordenador. Estas atividades congregam

mulheres com idade mais avançada e portadoras de doenças crônico-degenerativas do aparelho locomotor e cardiorrespiratório.

4.3.2 Serviço B: uma Unidade de Saúde da Família

O serviço B, inaugurado em 1996, situa-se em um prédio em construção térrea, com ampla área externa (gramado e estacionamento) e um amplo salão anexo onde são realizadas as atividades grupais e reuniões, contando também com uma sala para reuniões no interior da unidade. Atualmente conta com seis equipes de saúde da família, profissionais administrativos, auxiliares de farmácia, profissionais de odontologia, assistente social, psicólogo e terapeuta ocupacional, para atender a uma população de cerca de 18.000 habitantes.

O território atendido por esse serviço inclui dois conjuntos habitacionais de prédios e casas que ficam a cerca de dois quilômetros de distância e que foram construídos na década de 1990, e, também inclui o bairro mais antigo que foi loteado e habitado no final da década de 1960. As ruas são asfaltadas e há muitas ladeiras e “escadões” dificultando a circulação de pessoas com mobilidade reduzida e usuários de cadeiras de rodas. Trata-se de um bairro de classes populares mas com uma pequena parcela da população pertencente à classe média, em geral os comerciantes locais e moradores mais antigos que vivem do aluguel de edículas construídas no terreno de sua moradia, e também os moradores dos apartamentos, que conseguiram comprar seus imóveis com o apoio das cooperativas habitacionais.

A partir de 2001 torna-se uma das primeiras unidades básicas de saúde da região a aderirem à Estratégia de Saúde da Família, em parceria com uma

organização social, que tinha como função administrar a contratação em regime CLT de recursos humanos para compor as equipes. Em 2009, esta organização social assina outro tipo de contrato com a Secretaria Municipal de Saúde, passando a gerir algumas unidades básicas da região.

Em 2001, a terapeuta ocupacional recém-chegada a este serviço busca por iniciativa própria parceria com o Laboratório de Reabilitação com Ênfase no Território do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo (USP) para iniciar uma abordagem junto às pessoas em situação de vulnerabilidade, incluindo as pessoas com grave sofrimento psíquico e pessoas com deficiência. Esse trabalho coincide com a chegada das equipes de saúde da família que apoiaram a busca ativa dessa população e a partir daí empreenderam diversas modalidades de atendimentos (individuais, domiciliares e grupais) cujo objetivo principal era o de promover uma cultura de validação dessas pessoas em situação de desvantagem, apoiando-as em sua funcionalidade através de atendimento clínico e prescrição de ajudas técnicas (equipamentos para melhora da mobilidade), criando espaços de convivência a fim de romper com a situação de isolamento no domicílio, promovendo atividades socioculturais (festas, passeios) incluindo familiares e outros membros da comunidade, além de estimular discussões acerca de direitos das pessoas com deficiência, quando foram promovidos encontros periódicos com a presença de membros do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, convidados a participar desses encontros.

Para que a vinda das pessoas com mobilidade reduzida à UBS fosse possível, um veículo da Secretaria Municipal da Saúde foi adaptado com rampas e box para cadeiras de rodas em parceria com a Universidade de São Paulo através de projetos

de extensão do curso de Terapia Ocupacional. Outro fator que trouxe vitalidade ao trabalho foi a presença de técnicos da universidade e estudantes de graduação apoiando a assistência e desenvolvendo projetos de extensão e iniciação científica relativos a aspectos da abordagem desenvolvida.

Nesse sentido esta abordagem acabou ganhando visibilidade dentro do trabalho geral desse serviço, e entre 2001 e 2009 foram identificadas e cadastradas cerca de 260 pessoas com deficiências, cifra que corresponde a cerca de 1,5% da população da área, e não está muito distante da média nacional. Embora o Censo de 2000 tivesse identificado 14,5% da população brasileira como sendo portadora de alguma deficiência, somente 2,5% dessa população identifica-se como pessoa que refere apresentar incapacidades, o que se assemelha condição dos usuários cadastrados pela equipe dessa UBS, que acabou privilegiando as pessoas com deficiências de moderada a severa.

Como já foi citado anteriormente, a observação etnográfica e as entrevistas com os profissionais desta UBS não foram realizadas por esta pesquisadora pelo fato de ela estar vinculada ao trabalho com a unidade no momento inicial da pesquisa, embora já estivesse em fase de desligamento³⁴. Nesse sentido, as observações a seguir são retiradas do caderno de campo de outros membros do grupo de pesquisa³⁵.

O serviço manifestou grande receptividade à pesquisa, e em reunião mensal da unidade, a equipe de pesquisa foi apresentada aos funcionários e o gerente deixou a

³⁴ A pesquisadora se desliga da unidade em janeiro de 2009. Em julho do mesmo ano outra terapeuta ocupacional da Secretaria Municipal de Saúde assume a continuidade deste trabalho por mobilização dos usuários, universidade e sobretudo pelo gerente da unidade, reconhecendo a importância da manutenção desta experiência na região.

³⁵ Trata-se dos pesquisadores do braço gênero Fernando Pessoa de Albuquerque e Tarcísio Braz.

critério dos trabalhadores a opção por participar da mesma. Nesse sentido, o fato de haver um esclarecimento acerca dos objetivos da pesquisa à quase totalidade dos funcionários, que são cerca de 80 pessoas, parece ter tido um efeito de maior aceitação ao trabalho dos pesquisadores.

Essa abertura para recepcionar bem as pessoas, ocorre também em relação aos usuários, e pode-se dizer que todos os profissionais estavam disponíveis para responder a dúvidas e angústias, mesmo quando parados no meio do corredor por algum/a usuário/a. Percebe-se que os profissionais se comunicam bastante, sempre parando para conversar nos corredores, e o clima dentro da UBS é leve e alegre, principalmente pela presença de muitas crianças brincando e correndo pelos corredores e pelo hall de entrada.

Em um dos corredores há um sanitário adaptado para pessoas com deficiência, com portas mais largas e barras de apoio. A recepção caracteriza-se por um balcão alto sem repartições em que, na parte de dentro, trabalham ali, três funcionários. As pessoas se debruçam sobre o balcão e aguardam o atendimento, o qual normalmente não segue necessariamente uma fila por ordem de chegada, as pessoas apenas se encostam e aguardam o atendimento.

O mais interessante é que essa maneira desorganizada não cria nenhum conflito, afinal quando o número de pessoas é excessivo, forma-se uma fila espontaneamente. Apesar disso, muitas pessoas tentam ser recebidas pelo lado do balcão, o que acaba criando uma pressão sobre os funcionários que não sabem para onde olhar diante de tantos chamados. Em uma conversa com o gestor da UBS, este referiu se orgulhar dessa abertura que a recepção oferece, acolhendo muitas pessoas e não selecionando de maneira a dificultar o acesso ao funcionário da recepção, isto também foi percebido por nós pesquisadores. Afinal, os usuários ficam muito à vontade e parecem considerar a recepção como um espaço que oferece acesso à cuidados em saúde. Apesar disso, percebemos que a recepção não oferece um espaço em

que o usuário possa ter privacidade para falar sobre alguma questão mais íntima, sendo que tudo que se fala ali, todos ouvem. Essa também é uma reclamação dos funcionários da recepção (relatório de síntese do campo)

São oferecidas diariamente 40 vagas³⁶ para atendimento não agendado em caráter de maior urgência, e até 8 vagas extras, que são para casos urgentes que aparecem após encerrarem-se as vagas (sendo que ocorre sem parâmetros claros e de forma polêmica). A marcação de consultas é feita todos os dias às sete horas da manhã, sendo que cada equipe de saúde da família tem um dia da semana certo para abrir sua agenda. Para o atendimento sem marcação prévia – que os funcionários denominam de acolhimento - os usuários têm que passar primeiro na recepção portando as carteirinhas do SUS e da própria UBS. Enquanto que para consultas marcadas, podem ir direto para a sala de espera e sentar-se próximo ao consultório de sua equipe. Mas essa regra não aparenta ser esclarecida aos usuários que mesmo com consulta agendada, passam pela recepção antes de ir para a sala de espera. Isso pode ocorrer pelo fato de que, apesar de cada equipe ter o seu consultório, que é caracterizado por um papel da cor³⁷ da equipe colado na porta, os profissionais muitas vezes atendem em salas que não são da sua equipe, provocando certa confusão com os usuários.

Apesar de toda essa dedicação dos funcionários da recepção, percebemos que muitas vezes consultas são agendadas em dias e horários errados e também acontecem muitas perdas de prontuários, que algumas vezes não são mandados para as consultas. Além disso, não se consegue reconhecer quais os critérios para abrir uma vaga extra no acolhimento ou para atender alguém que não esteja portando o cartão do SUS e a carteirinha da UBS. Os principais conflitos existentes na recepção se dão, principalmente, pelo desconhecimento do modo de funcionamento da UBS por parte dos usuários, que desejam ser atendidos mesmo sem possuírem cadastro e também pela

³⁶ Metade das vagas no período da manhã e metade no período da tarde.

³⁷ Esse serviço nomeia as equipes por cores.

requisição de atestados médicos, principalmente, por parte dos homens, que querem justificar a ausência no trabalho. A UBS tem sido mais rigorosa na emissão desses atestados, por acreditarem que há muitos que não estão doentes e apenas querem abonar a falta (relatório de síntese do campo).

Foram observados grupo de planejamento familiar, grupo de mosaico, consultas médicas, de enfermagem e visitas domiciliares. Foram atendidas pessoas com deficiência somente no grupo de mosaico, que acontece semanalmente e uma perua transporta os usuários com mobilidade reduzida para o serviço. Alguns contam com o serviço do ATENDE. No grupo de mosaico foi notado que há mais homens do que mulheres e estes parecem mais comprometidos e são os que mais solicitam ajuda das terapeutas e estagiárias, que são em sua totalidade mulheres.

Ao conversar um pouco com a [TO], ela me diz que acha que os homens que participam do grupo de mosaico têm um comprometimento maior em relação à deficiência física do que as mulheres. Ela me explica que, no geral, entre homens e mulheres, a maioria possui deficiência adquirida. H., por exemplo, ficou paraplégica depois de tomar anestesia raqui durante o parto; A. tem atrofia muscular; R teve um AVC que atingiu a região frontal e, por isso, também não fala. Ela enfatiza que vários pacientes ali já tiveram AVC. (Diário de Campo, 04/12/08).

As observações de visitas domiciliares foram feitas junto a Agentes Comunitários de Saúde (ACS), Médicos e Enfermeiras. Em uma mesma família havia três mulheres obesas que tinham dificuldades de ir à UBS por problemas de locomoção.

M., que tem sessenta anos e tem problema no joelho, motivo pelo qual não consegue descer até o posto para a consulta, a menos que o carro do marido esteja funcionando e ele a leve até lá. Ela diz que arruma a cozinha sentada, pois tem hérnia de disco. Não vai ao posto desde maio de 2007. A neta mora com ela no mesmo quintal. (...) o médico ensina M. a colocar um apoio debaixo das pernas para não forçar as costas, mas não questiona a divisão de tarefas domésticas. O médico leu todo o prontuário

antes da visita e sabia que a senhora em questão tinha um rim debilitado e, por isso, não deveria tomar diclofenaco para dor (diário de campo)

Apesar de a unidade realizar uma abordagem sistemática às pessoas com deficiência, quando semanalmente cerca de 15 pessoas com deficiência comparecem à unidade para o grupo de convivência e produção de artesanato (mosaico), nos demais períodos da semana essa população aparece com pouca regularidade. Somente três episódios foram registrados pelo pesquisador em seu diário de campo:

Como o movimento aumentou no corredor, decido sentar-me por ali. Uma mulher cega chega à recepção, [a enfermeira] a conduz até o corredor, ajuda a sentar-se. Logo depois, convida a deficiente visual para entrar no consultório, faz o acolhimento e a encaminha para o atendimento médico. Avisa a médica que tem uma deficiente visual aguardando atendimento. Tudo isso é feito com muito cuidado e calma, sempre orientando para onde ela estava sendo levada. “- A Doutora já vai te atender, vou te ajudar”. Tratava-se de uma garota jovem e bem arrumada. Vejo uma mulher comentando: “Nossa!! que moça jovem!”. Depois que, a mulher com deficiência entra para o atendimento médico, ouço uma senhora comentando com uma mulher mais jovem: “-Ela vem toda arrumadinha, como que ela consegue se arrumar? Como que ela consegue saber que cor é a roupa?” A outra mulher responde que tem não a menor idéia. Por toda a passagem no posto, a deficiente foi acompanhada por uma técnica de enfermagem, desde o acolhimento até a farmácia. (Diário de Campo, 28/10/08).

Reparo que uma senhora (A.), aparentando ser doente mental, entra no Posto e quer medir a pressão. [Aux de enfermagem] conversa com ela e diz que ela tem que voltar às 15:00h para poder medir e [outra aux de enfermagem] comenta comigo que ela é bastante obediente, que ela certamente só vai voltar no horário que ele recomendou. Ouço um homem que está no balcão dizer que alguém deveria mandá-la embora dali pra que ela não voltasse mais para perturbar o ambiente. A [aux. de enfermagem] ainda diz que ela sempre vem pedir que elas apliquem uma injeção nela e as técnicas não sabem mais o que fazer, conta que elas já chegaram a fingir que estavam dando injeção com uma caneta. Na ocasião, pediram pra que ela não olhasse para o braço e apertaram sobre a pele a ponta de uma caneta.(Diário de Campo, 24/10/08)

A próxima pessoa a ser lembrada é uma paciente que seria doente mental e mora atualmente com a mãe e o irmão; embora já tenha sido casada, o marido a deixou. Parece que o caso dela consiste no fato de ela ter HIV e ter

passado para o marido e, em seguida, engravidado. Logo depois que ela teve o filho, que é HIV negativo, o marido a deixou desamparada; agora, segundo [a aux de enfermagem], ele quer voltar e ter outro filho com ela. A [aux de enfermagem] comenta que ele também "não deve bater bem da cabeça", já que a mulher tem de arcar sozinha com a criação do filho, pois o pai não dá nem sequer uma fralda para criança e ainda quer ter outro filho. Acham ainda que a mãe dela devesse levá-la para fazer uma laqueadura porque, segundo elas, a paciente em questão não poderia ter mais um filho. [aux de enfermagem] comenta que, quando ela vai ao grupo de educação alimentar, fica falando para todas as pessoas do grupo acerca da doença (HIV) que ela possui. A [aux de enfermagem] assume um tom de incompreensão ao dizer que ela não deveria falar sobre isso no grupo, inclusive dizendo que, quando ela se manifesta desta forma, as técnicas não a deixam falar. A [aux de enfermagem] chega a dizer que ela deve ter tido o filho para aliviar a carência que ela sente, pois fica o dia todo sozinha em casa. (Diário de Campo, 27/11/10)

4.3.3 Serviço C: um modelo misto e experimental de UBS

O serviço C tem uma área de abrangência bastante extensa e heterogênea na região e é responsável por um território de aproximadamente 40.000 habitantes. Entretanto trata-se de uma área descontínua que engloba algumas regiões próximas ao serviço, e outras mais distantes, em um raio de aproximadamente quatro quilômetros de distância do serviço. Caracteriza-se também por atender a bolsões de maior pobreza e favelas assim como a bolsões de classe média que residem nas imediações da Universidade.

Trata-se de um serviço-escola inaugurado em 1977, administrado por uma universidade pública e que congrega profissionais com vasta experiência no campo da docência e pesquisa, cujo trabalho inspira programas de saúde na atenção primária em saúde no país. Nesse sentido trata-se de uma unidade onde os profissionais têm incluídos em sua carga horária de trabalho a assistência, a participação em reuniões periódicas, a supervisão de alunos de graduação e de pós-graduação e a participação em pesquisas.

As observações foram focalizadas no setor de adultos e buscou abarcar uma semana típica de atendimento deste setor, mas muitas atividades não puderam ser observadas porque acontecem mensalmente, como os grupos de gestantes, de climatério, de adolescentes e de pais de adolescentes. Foram observados a recepção da unidade, a sala de espera, atividade educativa na sala de espera, atendimentos grupais (promoção à saúde do adulto, saúde do homem, meditação), visitas domiciliárias com agente comunitário de saúde, atendimentos não-agendados (procura do dia), atendimento de enfermagem e consultas médicas.

O setor de adultos fica no segundo andar da unidade e tem um saguão com bancos de madeira arranjados na forma de um retângulo que acomodam cerca de 50 pessoas sentadas. O setor constitui-se de cerca de 30 consultórios e duas salas de grupo, todos sem janelas (exceto as salas de grupos) e com divisórias de madeira que não proporcionam um bom conforto sonoro para quem está nos consultórios. Cada consultório têm duas portas, uma que dá acesso ao saguão e corredores, e outra que dá acesso à parte interna do setor, onde há uma espécie de *atrium* com sanitários, pias, uma pequena copa, uma sala com mesas e computadores para uso dos funcionários. Nesse sentido a arquitetura possibilita que os profissionais quando terminam um determinado atendimento possam ficar dentro do setor, nesse *atrium*, sem passarem pelo saguão, que em geral encontra-se sempre com muitos usuários a espera de atendimento.

Os usuários sobem à sala de espera para aguardarem às consultas agendadas, aos atendimentos grupais ou mesmo para ser atendidos no “atendimento não-agendado”, dispositivo criado para atender à demanda espontânea da unidade que apresenta alguma queixa de saúde. Nesta sala de espera não há um funcionário, mas

sim um mural com os nomes dos plantonistas do período nesta atividade, que são duas técnicas de enfermagem sob supervisão de um médico coordenador do período.

O usuário chega ao saguão, retira de um aparelho uma senha em papel e aguarda ser chamado pelo painel eletrônico acionado pelas técnicas de enfermagem de dentro dos dois consultórios que ficam em frente ao saguão. As senhas são distribuídas das 7 às 10 horas da manhã e das 12 às 15 horas da tarde. Busca-se garantir o atendimento de todos os que retiraram as senhas, e já houve casos de usuários da manhã esperarem para serem atendidos à tarde ainda com a senha da manhã. As pessoas com mobilidade reduzida são atendidas no andar térreo, sendo que o profissional desce para o atendimento, mas nenhuma situação desse tipo foi presenciada durante a observação. Os idosos costumam subir, mesmo aqueles com mais dificuldade, as escadas para aguardar no setor de adultos.

O serviço é organizado por diversos programas como a saúde da mulher, saúde do homem, saúde no processo de envelhecimento (incluindo as doenças crônicas, em especial aquelas relacionadas ao aparelho circulatório) e saúde do adolescente. Há um programa específico que aborda situações de violência sob a perspectiva de gênero (conflitos familiares e domésticos) e que oferece uma escuta qualificada para situações dessa natureza identificada pelos profissionais ou demandada pelos usuários/as.

Em relação aos atendimentos grupais foram observados quatro modalidades: Promoção de Saúde do Programa de Saúde no envelhecimento (PASE), Saúde do Homem, grupo de Sala de Espera e grupo de Meditação. Em todos esses grupos a maioria era de mulheres, com exceção do grupo de Saúde do Homem, que era

composto somente por pessoas do sexo masculino. No grupo de meditação, composto sobretudo por idosos havia 7 mulheres e 1 homem, no grupo de sala de espera sala de espera havia cerca de 25 pessoas e a maioria era de mulheres, e, no grupo do PASE havia 10 pessoas, sendo 6 mulheres.

Em relação aos atendimentos médicos e de enfermagem percebe-se a preocupação em romper com o modelo queixa-conduta, e em oferecer ao usuário um leque de respostas às suas problemáticas, que incluem: entrega de dietas impressas, marcação de exames, encaminhamento a equipamentos sociais, esportivos culturais, marcação de consultas médicas, encaminhamentos aos grupos.

Os atendimentos de enfermagem e médico costumaram abordar vários aspectos da vida dos usuários, tais como sua vida familiar, relacional, estilos de vida e informações sobre a doença e as medicações prescritas.

Os atendimentos de enfermagem feitos pelas técnicas de enfermagem revelam maturidade no manejo técnico e na dimensão interativa junto aos usuários. As técnicas de enfermagem desse serviço diferenciam-se bastante das demais da rede, pois sua ação transcende a realização de coleta de informações e procedimentos de coletas de exames e administração de medicamentos.

A organização do trabalho dos agentes comunitários desse serviço difere das demais unidades com Programa de Saúde da Família da região na medida em que nas demais unidades solicita-se que os agentes visitem cada família de sua micro-área uma vez ao mês enquanto que nesse serviço a periodicidade das visitas é definida por critérios definidos pela equipe. São priorizadas visitas a:

domicílios com indivíduos que necessitem de atenção domiciliar; situações complexas de dinâmica familiar ou relações de vizinhança que necessitem de suporte social; famílias que tiveram um de seus membros internado ou falecido; famílias com recém-nascidos de até 6 meses e/ou em situação de risco até 1 ano de idade; conforme solicitação de membros do domicílio, da equipe de saúde, de equipamento social, ou ainda, sugestão de parente ou vizinho.³⁸

Embora trate-se de um serviço diferenciado e qualitativamente superior a outros da região, não foi constatada nas observações de campo a presença de mulheres com deficiência circulando pelo local e mesmo uma preocupação específica com essa população.

Há um programa de atendimento domiciliar, no qual profissionais médicos e de enfermagem realizam visitas agendadas para usuários acamados, em geral idosos e portadores de doenças crônicas que não conseguem ir ao serviço, o que inclui pessoas com deficiência nessa condição.

³⁸ LimaT.F, Silva JR, Zakabi D, Bonfim D, Pessoa F. Necessidades de saúde e organização do trabalho dos ACSs em região metropolitana. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção básica. III Concurso Nacional de experiências em saúde da família: trabalhos premiados. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

V. Resultados e discussão das entrevistas com os profissionais

No primeiro semestre de 2009 foram realizadas as entrevistas com os profissionais dos três serviços. As entrevistas realizadas nos serviços A e B foram orientadas por um roteiro mais extenso³⁹ que explorava questões de gênero sob diversas facetas, em dez blocos de questões: informações sobre o profissional, introduzindo questões de gênero, vida em família, vida na comunidade, trabalho, sexualidade, vida reprodutiva, violência de gênero, a mulher com deficiência, e direitos humanos. As entrevistas do serviço C, que foram realizadas somente para fins desta tese, centraram-se somente nos blocos do roteiro dedicados às questões de identificação do entrevistado e às questões relativas a mulheres com deficiência (anexo B).

As entrevistas foram realizadas em local reservado nos serviços, geralmente um consultório, e em horários previamente agendados com os/as entrevistados/as que aceitaram o convite para a entrevista. Foi apresentado o TCLE, explicando os objetivos da pesquisa, a garantia de confidencialidade e a liberdade para retirar o seu depoimento a qualquer momento da pesquisa.

A escolha dos profissionais entrevistados seguiu alguns critérios: buscou-se contemplar homens e mulheres de diversos níveis de escolaridade, profissões, faixas etárias e tempo de trabalho na unidade a fim de lograr um perfil mais heterogêneo de

³⁹ Este roteiro foi utilizado para a produção de dados do Braço Gênero da pesquisa maior “Caminhos da Integralidade”

depoentes e buscar “revelar um maior alcance da variação e da diferenciação no campo” (Flick 2009:124).

O número de entrevistados estimado inicialmente em cada serviço era de 20 pessoas, mas acabou-se por seguir o critério da saturação teórica (Flick 2009) para determinar o número de entrevistas em cada serviço. Conforme os pesquisadores percebessem que os depoimentos já haviam explorado uma determinada variação de elementos relativos ao tema, e nas entrevistas subsequentes não surgiram elementos novos para a sua compreensão, optava-se por encerrar as entrevistas naquele serviço.

Outro elemento que influenciou no número de entrevistas realizadas foi o fato de que os serviços possuem portes diferentes e buscou-se alcançar uma certa proporção em relação ao número de funcionários de cada um deles, o que será melhor exposto adiante.

O fato de a entrevista nos serviços A e B ter um tempo de duração considerado longo para a maioria dos entrevistados – cerca de uma hora e vinte minutos divididos em duas tomadas - ocasionou algumas recusas, sobretudo de médicos e dentistas da unidade básica tradicional, pois os mesmos trabalhavam em um horário reduzido, condensando os atendimentos e deixando o serviço tão logo encerravam suas consultas. Outras recusas foram justificadas pela impossibilidade de deixar seu posto de trabalho para responder a uma entrevista de longa duração, pois a pesquisadora os informava a priori o tempo estimado de duração da mesma. Tal argumento foi comum em profissionais que viam com mais reservas e menos empatia a circulação da pesquisadora no serviço.

No serviço A, que na ocasião contava com cerca de 50 funcionários em seu quadro funcional, foram entrevistados 10 profissionais. No serviço B, que na ocasião contava com cerca de 80 funcionários em seu quadro funcional, foram realizadas 20 entrevistas. No serviço C, que na ocasião contava com cerca de 120 funcionários em seu quadro funcional, optou-se por centrar as entrevistas com funcionários ligados a um setor, o ‘setor de adultos’, com cerca de um terço do número de funcionários da unidade (aproximadamente 40 funcionários). Por ser um serviço de grande porte, e com setores relativamente independentes, optou-se pela concentração no setor onde as mulheres com deficiência em idade reprodutiva teriam maior probabilidade de ser atendidas, pois inclui o atendimento em clínica médica e ginecologia.

Dessa forma, foram realizadas no serviço C, 09 entrevistas com foco no bloco das questões relativas às mulheres com deficiência. Neste sentido, o roteiro foi reduzido aos blocos de questões relativas à identificação do profissional e à problemática das mulheres com deficiência. Este procedimento dilatou o tempo para o depoente responder às questões do roteiro, sendo que o mesmo foi estimulado a complementar suas impressões com relatos de situações vividas, o que conferiu maior detalhamento às narrativas.

Embora o foco da entrevista estivesse direcionado ao atendimento de mulheres com deficiência, os profissionais acabaram ampliando suas opiniões em muitos momentos da entrevista às pessoas com deficiência de ambos os sexos e alguns afirmaram de forma bastante explícita que não conseguem identificar demandas particulares de gênero no caso das pessoas com deficiência, pois homens e mulheres são afetados da mesma maneira por essa condição, experimentando dificuldades semelhantes e apresentando demandas similares de apoio e cuidado.

5.1 Tabelas com os perfis dos profissionais entrevistados

Número e sexo dos entrevistados				
	Total de funcionários	Total de entrevistados	Homens	Mulheres
Serviço A	50	10	03	07
Serviço B	80	20	04	16
Serviço C (entrevistas centradas em apenas um setor)	40	09	03	06

Categoria Profissional							
	Médico	Psicól.	Enfermeira	Aux. téc. de enfermagem	Aux. de odontologia	Aux. admin.	Agentes comunit. de saúde
Serviço A	02	–	–	05	01	02	–
Serviço B	04	01	05	02	–	03	05
Serviço C	03	–	01	03	–	01	01

Faixa Etária					
	20 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 e mais anos
Serviço A	03	02	01	03	01
Serviço B	05	08	02	05	–
Serviço C	03	02	03	–	01

Tempo de Serviço na Unidade							
	Menos de 1 ano	1 a 3 anos	4 a 7 anos	8 a 11 anos	12 a 15 anos	15 a 18 anos	mais de 18 anos
Serviço A	–	08	01	–	–	–	01
Serviço B	05	04	06	03	02	–	–
Serviço C	01	01	01	01	01	01	03

Tipo de vínculo empregatício				
	Universidade Pública	Organização Social (CLT)	Prefeitura (estatutário)	Prefeitura e Organização Social (Misto)
Serviço A	–	06	04	–
Serviço B	–	16	01	03
Serviço C	07	01	01	

5.2 Concepções de deficiência

Quando indagados acerca das possíveis imagens que o termo “deficiência” suscita nos profissionais de saúde, é possível agrupá-las em duas grandes categorias: a deficiência como um atributo da pessoa, e a deficiência como algo relacionado à interação da pessoa com o meio humano e físico que lhe cerca.

- a) A deficiência é concebida como uma condição experimentada por um indivíduo em decorrência de uma lesão que provoca impedimentos de ordem motora, cognitiva, sensorial e/ou afetiva, e esses impedimentos geram situações de sofrimento, isolamento e desvantagem às pessoas com deficiência. Esta concepção aparece com maior força nos depoimentos e revela uma compreensão da deficiência como um atributo do indivíduo, com pouca ou mesmo nenhuma menção ao contexto no qual se insere a pessoa.

Pessoas com limitações físicas que causam dificuldades no dia a dia.(...) vem da deficiência física mas do corpo como um todo. Quando falei isso pensei na auditiva, principalmente, que tem uma paciente nossa aqui que tem. Mas acho que é tudo, surdez, cegueira, dos cadeirantes, os que usam muletas... eh... Agora pensando na deficiência mental... porque qualquer forma é uma dificuldade de interagir também, um jeito diferente de interagir. (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Qualquer tipo de problema de locomoção ou de... aptidão, psiquicamente falando.(Roberto, médico, serviço A)

É uma pessoa que não consegue por si só executar certas tarefas ou assimilar certas coisas. Não tem mais o comando, às vezes, do corpo, das pernas... Tem dificuldades de raciocinar (José, auxiliar administrativo, serviço A)

De cara, uma pessoa que não anda, na minha cabeça já vem isso. Mas não é, tem o deficiente mental, não é só o físico.(...) É, pra mim, lembra uma pessoa com impossibilidade de andar (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

(...) do ponto de vista físico, uma pessoa que tem dificuldade para andar, tem alguma deficiência que tem que ficar em uma cadeira, problemas com os braços, as pernas (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C).

Alguém que tem alguma limitação do corpo e que com essa limitação não consiga, acho que não tenha tantas facilidades como a gente que não tem limitação do corpo tem (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Uma pessoa que tem limitações para fazer coisas, que para uma pessoa normal é comum. Seja desde andar, desde fazer algo dentro de casa. (Roseli, ACS, serviço C)

Essa forma de conceituar a deficiência tem a marca do modelo médico no qual uma determinada lesão produz uma limitação funcional, seja de forma estanque ou de forma insidiosa.

O corpo é objeto de interesse científico, de classificação e de intervenção. Uma vez classificado como inválido ou dependente, a base da chamada abordagem da tragédia pessoal, o indivíduo é visto como vítima, necessitando de cuidado, ajuda e atenção de outras pessoas. A solução se encontra no cuidado de *experts*, cabendo às chamadas equipes multiprofissionais definirem as necessidades do indivíduo e as intervenções capazes de diminuir o impacto negativo da incapacidade (Sampaio, Luz 2009: 476).

b) A deficiência como uma condição experimentada por um indivíduo a partir de uma lesão, cujos impedimentos também são condicionados por suas relações com outras pessoas e com os diversos ambientes e contextos, que podem ser mais ou menos sensíveis à deficiência. Esta imagem é esboçada por poucos dos profissionais

entrevistados e revela uma apreensão mais ampliada da condição da deficiência, pois leva em conta atributos da pessoa em interação com o meio humano e material no qual se insere, e não somente como um problema situado na pessoa por ela acometida.

Eu não falo em deficiência, eu falo em dificuldades. Então, acho que a pessoa tem uma deficiência para andar, por exemplo, um acesso limitado... uma acessibilidade limitada até no nosso centro de saúde, não sobe as escadas. Então, ela tem a dificuldade de subir escada. A dificuldade talvez não seja dela e sim do serviço que não oferece alternativas. A pessoa tem a deficiência visual e não consegue pegar um ônibus sozinha porque precisa de um instrumento para andar sozinha. Então, a dificuldade... geralmente é acessibilidade que me comove na deficiência, não ter alternativas para chegar até algum lugar. Chegar fisicamente e também ideologicamente a alguma coisa, alguma meta (Lídia, médica, serviço C).

Então, em primeiro lugar, eu acho que eu vou botar tudo no mesmo saco. Assim, vou tratar a coisa talvez pela perspectiva de um tipo qualquer de inadaptação, de desvantagem. Eu acho que tendo até pela concepção bem relacional desse tipo de problema (...)eu acho que no plano das imagens, que estão nessa constelação, a questão do isolamento, da menor interação social, da exclusão. (Saulo, médico, serviço C)

[no serviço] tem aquela ficha panorâmica. E lá tem um campo para deficiência. E com frequência (...) a gente preenchia como deficiência o analfabetismo. A gente considerava que ser analfabeto era um tipo de deficiência. Para mim faz totalmente sentido essa ideia, mesmo. Primeiro porque não acho que a fronteira entre natureza e cultura é tão clara assim, então, faltar um braço ou faltar o letramento (...) do ponto de vista justamente das vantagens, desvantagens, maior ou menor dificuldade de enfrentamento da vida, do mundo, para mim é igual. E eu lembro que isso foi muito forte em um momento em que a gente comparando dados de epidemiologia do Brasil e da Inglaterra, a gente percebia que, por exemplo, transporte público, em estudos, levantamentos de dificuldades dos idosos na Inglaterra, era a última coisa que eles mencionavam como alguma coisa que estava dificultada, se locomover no espaço público. E nos estudos brasileiros (...) era o primeiro: 30% refere que o maior limitador é pegar ônibus. Agora, o que é interessante é que algumas dessas pesquisas encaminham a causa. E quando vem para a causa, você imaginava que a primeira causa que iria aparecer seria o joelho artrótico, não consegue subir o degrau do ônibus, imagina, é analfabetismo. Não sabe ler para onde vai o ônibus, ou referem constrangimento de perguntar que ônibus é aquele, para onde vai. Isso ficou muito vivo na nossa discussão (...) Só lembrei isso

porque com frequência a gente encaminhava para grupos de alfabetização de adultos, ativamente (...) isso era uma questão forte no [serviço] era uma questão que podia impactar, e poderá a pessoa aumentar a capacidade dela se haver com as intempéries da vida (Saulo, médico, serviço C).

(...) esse também é um tema muito subjetivo. Porque hoje o que você considera deficiência são limites que a pessoa apresenta para desempenhar um papel na sociedade, assim, que nós julgamos como que isso é o comportamento dentro da normalidade. Tudo que não atinge isso, seja uma pessoa que não consegue subir escada, ou não consegue enxergar, não consegue ouvir ou não consegue somar, não aprende a ler, são pessoas [que] nós chamamos de deficientes. Deficientes porque assim, porque a deficiência é em relação a alguma coisa. É sempre em relação a alguma coisa (Durval, médico, serviço C)

Há também apontamentos nos quais os profissionais assumem-se como pessoas com deficiência em algum grau, assim como consideram deficientes tanto os serviços de atenção primária como sua própria prática profissional em relação às pessoas com deficiência (PCD).

eu tenho visão monocular, por exemplo, eu enxergo bem só de um olho, o olho esquerdo meu é completamente, não presta para nada. E isso, por exemplo, até levantando a questão profissional, isso até me direcionou para um tipo de atividade médica. Eu já sabia no meu quinto, sexto ano, que eu não ia conseguir ser uma cirurgiã habilidosa, porque eu não tenho visão binocular, não consigo ver o lugar onde está um ponto, se o fio está acima, embaixo. (...) Eu dirijo porque a legislação brasileira permite que a visão monocular tenha carta. Mas tenho medo (...) de um dia chegar em um perito do DETRAN e ele não dar a carta(...) e se ele não me der a carta simplesmente não trabalho, eu não consigo trabalhar. Então, eu sou uma deficiente (Lídia, médica, serviço C)

A todo tempo a gente se depara com pessoas com dificuldades e com deficiências diferentes e isso traz uma questão, de quanto a gente ainda não está preparado para atender todos (Maura, enfermeira, serviço C)

Eu vejo aquele bloqueio, de como é a assistência primária de alguém que tem deficiência física, por exemplo, tinha que ter uma coisa mais específica (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

O que eu vejo aqui é que o posto aqui é pouco acessível. (...) Bom, começar para ela chegar aqui no Posto, que a rua é toda cheia de buraco, você não tem calçada aqui para você andar. Eu vejo que os ônibus aqui já não tem muito (...) O que eu posso reparar é que não tem muito ônibus especial para cadeirante, não tem aqueles especiais. Para passar em consulta pediátrica ou ginecológica, as consultas são em cima, no segundo andar, aqui. Ou o médico tem que ir, tipo, dependendo das condições, o médico que tem que descer (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

5.3 Representações sobre a pessoa com deficiência (PCD)

Em relação às representações que os profissionais possuem acerca da pessoa com deficiência (PCD), diversas imagens podem ser depreendidas das suas falas.

a) As PCD são mais frágeis e precisam de maior atenção, cuidado e proteção.

A gente olha com mais, assim (...) com cuidado. Mais cuidado com aquela pessoa (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Uma pessoa que precisa de mais proteção, mais indefesa, uma pessoa que precisa de mais atenção, de um apoio maior. É uma pessoa que tem uma dificuldade de se inserir na sociedade, que precisa de um apoio maior, é uma imagem mais ou menos assim, de uma pessoa que precisa de proteção (Luisa, psicóloga, serviço B).

Pra mim, já é um usuário que exige mais do meu cuidado como enfermeira, que eu tenho que ter um olhar mais aguçado, um tratamento mais flexível, mais específico, ele é uma prioridade (Diane, enfermeira, serviço B).

A imagem que vem é de alguém que necessita de uma ajuda, de um olhar a mais do que os outros. O nome deficiência já diz, que necessita de uma ajuda a mais, de um olhar maior pra ele (Dafne, enfermeira, serviço B)

É uma pessoa que necessita de cuidados especiais, que necessita de um apoio psicológico especial, uma atenção especial (Iolanda, médica, serviço B).

b) As PCD assemelham-se a uma criança por serem mais ingênuas, espontâneas, apresentarem comportamento pueril, falta de responsabilidade e autonomia, ou mesmo por terem um corpo de menor estatura.

Igual a um paciente que a gente cuida (...) Se você olhar para ele, você dá dez, doze anos de idade, ele já tem vinte e poucos anos (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Tento me afeiçoar mais a elas, porque são pessoas que transmitem muita paz pra você, o olhar dela é puro. Não é daquela pessoa que, às vezes, olha pra você e quer te matar com o olhar, o olhar dela é puro. O abraço que ela te dá, o aperto de mão que ela te dá. (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

Mulher eu tenho uma com deficiência [intelectual] que tem HIV. Ela é como se fosse uma criança, na minha cabeça vem assim, que eu tenho muito cuidado com ela, porque é que nem uma criança. Eu não deixo ela na rua, eu pergunto se ela tá tomando os remédios; o cuidado que eu tenho com ela é como se fosse com um sobrinho meu, porque ela é como uma criança mesmo (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço B)

Não é uma deficiência, mas acaba sendo uma coisa que violenta muito, quando eu examino uma criança com 12, 13 anos grávida. Me dá uma sensação muito desagradável, entendeu. Não existe uma deficiência, mas existe um problema social tão grave por conta disso...(...) que eu olho e vejo aquela coxinha de criança, que ainda devia estar brincando com a boneca e que já vai ser mãe sem nenhum preparo. Então, não é uma deficiência física, mas confesso a você que ainda me... me... me sensibiliza e me dificulta a fazer o exame, porque eu me vejo diante de uma criança (Rita, médica, serviço A)

Ela é uma pessoa que tem uma deficiência mental, mas é uma pessoa acolhedora, uma pessoa pura, muito boa, você sente no olhar dela que não tem malícia, não tem falsidade (...) Você sente que é de coração, que não é falso. Eu gosto, acho que eu até preferia atender esse tipo de pessoas do que até os sãos porque, muitas vezes, são osso duro de roer. Mas fazer o que? A gente tem que atender a todos (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

c) As PCD lutam e superam os obstáculos.

Tem muito deficiente trabalhando muito melhor do que pessoas normais. (...) Ah, vi em reportagens. Tem mulher que desenha muito bem. Você dá um pincel, parece, na boca, ela não tem os braços, e parece que nem as pernas, mas ela desenha muito bem só com a boca.(...) É porque ela está vencendo uma batalha que muitos que não têm deficiência não conseguem vencer. (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Tem uma mulher aqui que vem, que ela não tem os dois braços.(...) assim, eu admiro muito ela, porque ela faz tudo, ela está sempre com um bom humor... Eu sinto até inveja porque, sabe, você é perfeito e você está mal humorado... E ela tem tudo para não estar e vem, está feliz, conversa com você, sabe (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Uma moça que não tem os dois braços e ela fez inclusive faculdade de educação física, vi isso na televisão (...) e hoje ela está noiva de um homem que não tem nenhum defeito físico. E aí o que acontece? Ela fez educação física, ela rompeu uma barreira, porque fazer educação física para uma pessoa que tem uma deficiência nesse sentido para ela foi, e hoje ela faz natação, mostraram ela nadando e tal, tem uma vida normal. E ela, isso que é engraçado, (...) mostrou que ela faz tudo com os pés. Mostrou ela comendo sushi com os pés, e com uma facilidade que parece que ela está fazendo com a mão. Ela dirige o carro, ou seja, ela tem toda a autonomia. Então eu sinto também, se a pessoa trabalhou isso bem na mente dela, mostrou os pais dando todo o apoio a ela (...) que começou a namorar na época, que foi e conversou com ele e eles começaram a namorar. Então, isso já mostra o contrário, (...) eu acho que isso também está quebrando barreiras (João, auxiliar administrativo, serviço C)

d) As PCD revelam a impotência do profissional em atender às suas necessidades

Às vezes fico um pouco impotente assim, porque eu com o meu trabalho, pelo menos, eu não tenho como resolver aquele problema. Gostaria que estivesse boa, andando, trabalhando igualmente como todo mundo, então acho que um pouco de impotência frente a uma pessoa deficiente assim.(...) sei lá, para ajudar aquela pessoa, porque eu sei que nada do que eu fizer vai

fazer aquilo voltar a ser como era antes. Se não pode andar, voltar ao normal. Então a gente pode diminuir o sofrimento daquela pessoa, com uma conversa, uma atividade, mas não vai fazer ficar boa nunca mais assim (Roseli, ACS, serviço C)

(...) meio impotente, de não poder fazer mais por essas pessoas. Tanto é que eu falei assim, antes de fazer a minha faculdade de enfermagem... eu queria fazer psicologia. Porque eu acho que é muito interessante a parte de você ouvir mesmo a pessoa, sentar, ouvir. (Clarice, auxiliar de enfermagem, serviço A)

e) As PCD são dignas de pena.

Não sei se é certo ou errado ter, mas a gente tem pena. Sente pena da pessoa por estar naquela situação (Beatriz, enfermeira, serviço B)

Eu não digo que venha uma dó, porque é muito ruim você ter dó, mas, às vezes você tenta ajudar, até na parte espiritual mesmo (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Eu tenho um vizinho que ele está em cadeira de rodas, coitado (José, auxiliar administrativo, serviço A)

f) As PCD sofrem discriminação e enfrentam obstáculos.

Uma pessoa um pouco mais sofrida (...) aqui no bairro ela tem um pouco mais de sofrimento, porque ela tem dificuldade de acesso a qualquer tipo de serviço. Se ela precisa de um transporte é muito mais difícil. Aqui, por exemplo, não tem o ônibus que é exclusivo para pessoa com deficiência física. Pelo menos, só se agora está começando a ter e eu não estou sabendo. Mas nunca teve, então ela sofre um pouco mais com isso (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

É um paciente especial e a gente tem que tratar de modo especial esses pacientes porque, dependendo da deficiência, eles são discriminados na sociedade. É uma pessoa que tem dificuldades de ter um momento de relacionamento de lazer, a família, às vezes, não tem um apoio desejado pra essa pessoa, a família não dá esse apoio (Iolanda, médica, serviço B).

(...) eu não sou daquelas pessoas que fico muito tempo parada, olhando porque eu tenho uma pessoa deficiente na minha família.(...) Então, eu não sei se é porque eu já tive uma pessoa na minha família, não fico parada olhando, porque tem pessoas que [ficam olhando] (Iraci, auxiliar de enfermagem, serviço A)

g) As PCD têm atributos a mais ou formas diferentes de perceber o mundo

Tenho um certo fascínio por achar que, especialmente essas que implicam em alguma alteração sensorial, que seja uma deficiência, tem uma outra experiência das coisas. E aí me vem a ideia de uma certa positividade nisso (...) tenho certeza disso. Por contatos com deficientes auditivos, por pessoas que trabalham com deficiência auditiva, que relatam coisas que eu acho muito interessantes. Sobre a experiência do mundo (...) Eu não sei dizer se uma pessoa que ouve vozes é uma pessoa que tem uma deficiência física, ou ela tem um dote extraordinário.(...) uma outra experiência que me marcou muito. Foi um grupo de ouvidores de vozes (...) ligado ao Instituto de Psiquiatria da UFRJ, lá tem um grupo de ouvidores de vozes, que eu acho interessante essa contra valoração do sintoma e competência extraordinária. De fato, depois fiquei sabendo que do grupo, um percentual muito pequeno, das pessoas que ouvem vozes, são psiquiatrizadas. A imensa maioria (...) consegue ouvir vozes e viver numa boa com aquilo, como também [ocorre] em certas culturas (Saulo, médico, serviço C).

h) As PCD “buscaram” a deficiência adotando hábitos e comportamentos de risco

Muita gente não nasceu daquele jeito, e ficou... Se deformou, e ficou daquele jeito; muitas vezes, por atitudes próprias mesmo. Vai saber o que aconteceu? Tem uns que já vêm de nascença. Esse aí, não tem como questionar, mas muita gente, às vezes, procurou a deficiência. (...) Por exemplo, a pessoa é um fumante. Ele poder ficar paralisado, de repente. Ele pode perder os neurônios também da cabeça de tanto cigarro. É constatado que ele é prejudicial mesmo à saúde. A pessoa pode adquirir um câncer, e depois ter que amputar um braço, uma perna, dependendo de onde que... Quer dizer, a pessoa vai ficar deficiente, mas por vontade, por atitude própria. Ele mesmo está sabendo que aquilo está sendo prejudicial, mas ele está procurando a deficiência (José, auxiliar administrativo, serviço A)

i) As PCD não devem ser superprotegidas.

Então, eu acredito que tem mães, quando vê um filho deficiente tenta esconder dentro de casa. E não é por aí, porque ela tem que imaginar que não vai ter a vida inteira para cuidar daquela criança. Não é verdade? Dependendo da deficiência tem que tratar (Iraci, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Tem uma senhora que eu sinto dificuldade de lidar com ela, e a família também superprotege, não deixa a gente ficar muito perto. Eu nunca falei com ela, só vejo ela indo pra lá e pra cá, antigamente eles até escondiam ela dentro de um quarto, não deixavam ela sair. Estão deixando porque a gente vai visitar, porque chega um momento em que não dá mais pra ficar escondendo as coisas, mas a família fica em cima, não deixam a gente ficar sozinho com ela. (Rosa, agente comunitário de saúde, serviço B)

j) As PCD são pessoas que perderam a fé em sua própria recuperação

Você vai conversando com a pessoa e percebe que ela está com uma deficiência, que perdeu a fé de tudo, perdeu a fé no médico, que já tentou muitas vezes e não deu certo. Às vezes a pessoa já perdeu até a fé, porque já foi tanto no médico, já fez tanto exame, já tentou de todas as formas e nunca mudou nada e, na verdade, a pessoa tá precisando que a gente comente um pouquinho da parte espiritual. (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

k) As PCD são violentas e ameaçam a integridade física e mental do profissional

Você sabe que a mais grave que eu tinha faleceu, uma vez ela veio pra cima de mim com uma faca e eu não tava esperando, levei um susto. Se não agarram ela na rua, acho que ela tinha me pego de surpresa, era a mais grave que eu tinha (...) Ela vinha aqui e só queria saber da [auxiliar de enfermagem], só [ela] podia pôr a mão nela e se alguém chegava perto ela gritava, 'sai de perto de mim!' Nesse dia, ela veio aqui pra tomar vacina e a [aux de enf] não tava e ela saiu daqui brava. Aí, lá em cima no escadão, ela veio pra cima de mim com a faca e eu não tinha visto. Foi isso também que fez com que eu me afastasse um tempo das pessoas, comesse a raciocinar antes de me envolver (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

Aqui a gente tem deficiente que vem, faz escândalo, quer bater em todo mundo (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço B)

l) As PCD têm comportamentos singulares e idiossincrasias.

São os pacientes que já frequentam aqui já. Igual eu vou falar, as figurinhas carimbadas aqui do Posto (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Tem a dona A. que passa no balcão e fala: “Catão, catão, catão!, e a gente tem que dar um papelzinho pra ela. E, se der em branco não serve, você tem que escrever pelo menos o nome dela(...)Você nota às vezes, quando você tá com muita coisa pra fazer, elas te tiram um pouco do sério, porque elas ficam ali importunando, querem porque querem as coisas e você não pode dar aquele atendimento na hora. Mas são pessoas legais (...) Esses dias chegou uma deficiente que veio falar com a assistente social. Ela tava com um álbum de fotos e eu pedi pra olhar e ela falou: “Não!”. Eu falei: “Deixa eu olhar o seu álbum de foto!” e ela falou: “Não!” e ela deu um aperto na minha bochecha que quase leva a minha bochecha, de tão apertado (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

[um que] quase sempre está aqui (...) mas ele não é de se comunicar com a gente, ele fica mais rodando pelo posto inteiro. Ele grita, às vezes, quando a gente tá lá na sala de reunião ele fica desenhando umas coisas meio pornográficas mas é daquele tipo que não faz mal pra ninguém (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

Tem o C., ele é um que é meio carequinha assim e ele anda para lá e para cá, ele é bravo...(Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

m) As PCD são motivo de vergonha para suas famílias

Tem um caso do B. que a mãe dele escondia ao máximo, prendia, trancava ele dentro de casa, tinha vergonha. Agora, ela não faz mais isso, ela se abre; ela chegou a contar pra mim (...) que, quando ele nasceu, o marido dela ficou super revoltado. Ele ficou super revoltado, porque eles têm três filhos, duas moças e esse menino, que nasceu com problema. O sonho dele era ter um filho homem e, quando nasceu esse menino, diz até que ele bateu nela (...) por causa da deficiência do menino (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

Essas representações contêm mais atributos negativos do que positivos, isto é, atributos valorizados socialmente. Destacam-se como valores mais positivos: possuírem habilidades especiais, serem lutadoras e buscar superar obstáculos. E como atributos menos valorizados socialmente destacam-se aqueles que consideram as pessoas com deficiência como: frágeis, pueris, dignas de pena, buscaram a deficiência por falta de cuidado consigo, perderam a fé em sua recuperação, são violentas e são motivo de vergonha para suas famílias.

É possível apreender no discurso dos profissionais que suas representações acerca do que é a pessoa com deficiência têm alguma relação com a intensidade de convívio com as mesmas tanto nos serviços como na sua vida pessoal e familiar. Quanto maior a intensidade e a frequência do convívio com as pessoas com deficiência, maiores parecem ser as chances de romper com uma visão estereotipada e preconceituosa em relação a esse segmento populacional. A convivência também oferece uma maior sensibilidade para esta questão e uma compreensão mais realista das limitações e possibilidades dessas pessoas em seu cotidiano, bem como os obstáculos que enfrentam na vida social.

Agora não, mas no começo sim, porque a gente tem a cabeça um pouco fechadinha, então, no começo eu tinha um pouco de dificuldade de lidar, de conversar. Aí com o tempo fui compreendendo que a pessoa com deficiência ela entende normal, ela fala igual a outras pessoas, às vezes a capacidade de entender é a mesma. (...) No começo a gente acabava falando muito mais devagarzinho, e a gente vê que às vezes algumas pessoas necessitam, mas outras não (...) eu fui vendo que as pessoas não são incapazes, então algumas se viram sozinhas muito bem, a gente explica, entendem. [sobre uma mulher com deficiência que é liderança na comunidade] ela teve muita força de vontade, porque eu a conheci há muito tempo, desde quando ela ficou doente, quando ela ficou na cama, que não andava, e ela teve muita

força de vontade. Ela não é uma pessoa incapaz, pelo contrário, eu acho que até ela briga mais do que as próprias pessoas que não tem deficiência no corpo. Eu acho que ela é quem mais corre atrás na comunidade (Ana, auxiliar administrativa, serviço A).

Maura, enfermeira, relata o convívio com crianças com deficiência na sua vida escolar, que estudavam em classes separadas, e demonstra crítica a essa maneira como a escola se organizava.

Porque na época que eu estudava no colégio tinha escolas especiais para crianças que tinham algum tipo de deficiência, então elas não estavam entre as outras. Tinha uma sala de crianças especiais, que ao meu ver é muito complicado, você acaba isolando, (...) não necessariamente adequado para as deficiências delas (Maura, enfermeira, serviço C)

Esta enfermeira tem uma familiar adolescente com comprometimentos motores e cognitivos em decorrência de encefalopatia crônica não progressiva ("paralisia cerebral") sendo bastante dependente de cuidados. Relata as dificuldades que sua família enfrenta no que se refere a transporte e acesso a serviços de saúde. Entretanto, Maura descreve uma relação amorosa de sua família em relação a essa jovem, que é bastante integrada na vida social da família na vida escolar.

E no momento, no início, foi muito difícil para a família inteira lidar com a situação, ainda mais era a primeira filha, o primeiro bisneto do meu avô, a primeira criança da nova geração, e ela tinha deficiência. Foi muito difícil, até hoje a mãe dela tem muitas dificuldades em conseguir acesso à saúde, à educação.(...)Depois de muito tempo a mãe dela tentando, ela foi sempre ficando por pouco tempo em algumas instituições. Porque em alguns casos aceitavam ela e em outros não aceitavam ela pelo tipo de deficiência. Agora ela está participando de uma escola que tem um atendimento (...) para crianças com deficiência do tipo dela. Só que é muito difícil lidar com ela, porque ela tem epilepsia também, tem alguns remédios específicos que ela toma, tem o transporte, porque ela anda, mas ela não anda muito tempo, ela cai se ela fica muito tempo em pé, e também por conta de uma deficiência na face, ela baba o tempo todo. Então, até hoje tem que ter muito cuidado com ela. Então a família toda se mobiliza para poder ajudar, para ficar.(...) Ela

tem mais quatro filhos além dela, então todos outros fazem tudo com ela. Vão brincar e levam junto, ela está sempre integrada no meio. Nas festas de família ela está junto também. Ela conhece todo mundo da família, todo mundo conhece ela. Ela brinca com os cachorros da família também, ela está sempre participando, nunca está afastada. Até hoje usa fralda também, quando ela começou a menstruar foi difícil. Primeiro o corpo dela começou a mudar, aí começaram a aparecer os pelos, o seio cresceu (...).Então, quando ela está menstruada a fralda ela troca mais vezes por dia. E a minha prima dá mais banho nela também, durante o dia. E ela se encolhe, porque sente dor, ela fica um pouco mais agressiva no dia que está menstruada. Mas uma coisa interessante é que ela nunca chora, nunca. Nunca chora. Ela pode estar sentindo muita dor, mas nunca chora.(...) Ela vê figuras, figuras ela vê, ela finge que ela está lendo, porque ela vê os irmãos lendo, mas ela não consegue ler ainda. Não consegue. E ela chama, algumas palavras ela fala, frases algumas, mas ela não consegue manter uma [conversação] (...) minha prima leva [ao posto de saúde], mas ela leva poucas vezes por causa da dificuldade de locomoção mesmo. Ela não tem carro e na família, quem mora próximo, também não tem. Então, geralmente ela vai para o médico quando está marcado, nas consultas. Fora disso é muito difícil. Agora ela faz tratamento odontológico, por causa do céu da boca também. Todas as vezes que vai tem que ser com sedação, assim é tudo muito mais difícil, muito mais trabalhoso. Ela precisa de autorização, ela também não tem convênio, então o médico tem que justificar por que tem sedação, aí tem que esperar o dia para passar, tudo muito mais trabalhoso. Um posto de saúde comum não consegue atende-la, por causa disso. E agora, com a idade dela, ela não passa mais no pediatra. Porque ela tem 15 anos, o que é mais complicado ainda (Maura, enfermeira, serviço C)

Saulo tem uma familiar com deficiência intelectual moderada e coloca que apesar de ela ter uma situação socioeconômica privilegiada e frequentar uma instituição especializada, percebe a necessidade de apoio para elaboração de questões colocadas pelo atual momento do ciclo da vida dessa mulher de meia-idade, que são relativas à não realização de expectativas e desejos de relacionamentos afetivo-sexuais que a mesma nutria em seu projeto de vida.

(...) percebo claramente quantas vivências ela tem e tem pouca interlocução. É uma mulher de 47 anos .(...) Eu acho que com as irmãs (...) ela tem dificuldade, por questões familiares que atravessam ali, de encontrar, e ela tem o mais privilegiado ao redor dela. Talvez na escola onde ela faz atividades de artesanato, que são atividades manuais...(...) é a pequena atividade laboral, mas é uma escola, é em uma escola onde ela faz isso.

Talvez lá, eu conheço pouco o trabalho que é feito lá, ela tem algum espaço também de acolhimento para essas questões...(...) Ela tem uma sexualidade assim, explodindo. Ela começa a perceber que os planos de se casar não vão se realizar como ela, até dez anos atrás ela tinha um espaço de projeção para frente, ficava sempre remetida a um futuro que não tem como, ela não está percebendo que ela vai ter que refazer os planos. Justamente ela não tem uma grande habilidade para isso, não é o forte dela, ao contrário, ela fica repetindo aquilo e, ao mesmo tempo eu vejo que ela precisa de um espaço de elaboração de uma vivência que ela não dá conta, ela nem sabe explicar o que é, e eu acho que isso é da ordem das necessidades, ela agora tem uma preocupação de fazer mamografia, não pânico, mas mamografia sim, inclusive ela tem risco complicado, se for levar por esse caminho. Mas eu me pergunto quantos serviços de atenção à saúde da mulher estão preparados para dar conta disso que vai vir junto com ela tirar a camisa, botar o peito em um aparelho, e isso não é absolutamente trivial, de jeito nenhum. E não é só a questão da violência que pode estar implicada nisso, é sobretudo como eu concebo que deva ser um serviço de saúde, um espaço de prospecção mesmo das necessidades. Eu acho que ela tem poucos espaços na vida (...) e o da família, desde que a mãe morreu, eu acho que é muito modificado, por mais que as irmãs são acolhedoras (...)eu diria que cuidam, mas tem certos limites (Saulo, médico, serviço C)

Roberto e Lília, médicos, têm familiares com deficiência intelectual e relatam que os mesmos são pessoas amadas e acolhidas pela família. No caso de Roberto, seu familiar enfrentou a rejeição ao nascer e no caso de Lília, sua familiar tem apresentado alterações de humor devido ao processo de envelhecimento.

Eu tenho um primo que tem Down, e o moleque está querendo até casar, para você ter uma ideia. Está com trinta anos de idade já, hoje em dia, (...) A [mãe] dele teve muita dificuldade na aceitação de que ele tinha problema. E, depois, descobriu-se que o problema do erro do cromossomo 21 era da parte da família dela mesmo. Mas ela teve muita dificuldade na aceitação dele, enquanto uma criança com algum tipo de problema. Mas, uma vez incorporada a questão, sempre conduziu-se muito bem tudo (Roberto, médico, serviço A)

Eu tenho uma parente, uma prima que eu gosto muito que tem uma menina com síndrome de Down, que está adaptada, tem a deficiência mental dela lá, e que está convivendo com todas as dificuldades dela, mas muito bem amada, muito amada e muito acolhida (...) agora ela já é adulta, ela é uma adulta 'downiana'. Um adulto 'downiano' já é

um velho. Ela é rabugenta, ela é mal humorada, ela tem dor, ela tem cólica menstrual...(...) ela tem 35 anos agora. E para um 'downiano' ela é uma velha. Ela tem a personalidade de uma velha chata. E a gente fala – 'mas é uma velha chata mesmo!' - porque ela era muito bem humorada e ficou uma velhinha chata (Lídia, médica, serviço C).

Iraci, auxiliar de enfermagem, tem um familiar já adulto com sequela de poliomielite, e admira a postura de sua cunhada na criação do filho, que não o superprotegeu e investiu em sua autonomia e inserção social.

ele tem paralisia infantil, meu sobrinho. Então, eu não sei se é porque eu já tive uma pessoa na minha família, não fico parada olhando, porque tem pessoas [ficam] (...) eu nunca senti dó, piedade, nunca senti. Porque a minha cunhada sempre foi à luta, tudo. Ele é um rapaz estudado, tem família, tem filhos, tem tudo, entendeu. E ela foi a luta, ela falava – eu não vou deixar ele dentro de casa, esperando morrer, ou eu fazer as coisas para ele. (...) [ele] usa aquelas muletas e aparelho na perna. Foi para a escola, se formou. É casado, tem dois filhos. Então, eu acredito que tem mães, quando vê um filho deficiente tenta esconder dentro de casa. E não é por aí, porque ela tem que imaginar que não vai ter a vida inteira para cuidar daquela criança (Iraci, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Rosa, auxiliar de enfermagem, avalia como muito positiva a convivência de seu filho com uma criança com síndrome de Down na pré-escola. Surpreendeu-se com a capacidade de comunicação entre as duas crianças e com a facilidade que as crianças possuem de conviver com a diversidade sem discriminação, mas não tem certeza se esse mútuo interesse e facilidade na interação permanecerá com o crescimento das crianças.

Agora já na escola do meu filho, na escola dele tinha um amiguinho com síndrome de Down, aí eu acho que foi um contato maior, que foi

bem interessante, bem rico (...) para ele, para nós, para a escola, para as famílias (...).E eu acho que foi bem interessante, porque não tinha essa divisão, e a gente percebe, engraçado, quando ele me apresentou o amiguinho, ele era pequeno, acho que tinha uns quatro anos e o menino falou alguma coisa e eu não entendi nada do que o menino falou e o meu filho traduziu tudo, por causa da língua [ele] tem dificuldade de falar (...) ele entendeu super bem, achei super interessante. O convívio faz eles se comunicarem bem. E interessante que meu filho não via diferença nele. As brincadeiras, o jeito de brincar é igual, ele era o amigo dele, o grande amigo.(...) [meu filho] tem consciência que é diferente, mas ele não discrimina por isso. Porque depois foi falado o nome da doença (...) mas não que isso os separasse, pelo contrário. Quando se vêem é muito interessante. Agora não sei crescendo como vai ser, mas eu achava super interessante... a família dele, todo mundo da escola (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Durval, médico, coloca que sente necessidade de capacitação acerca de questões relativas às pessoas com deficiência mesmo sendo pai de uma pessoa com deficiência. Aponta a necessidade de preparo dos profissionais em relação a essa temática e relata momentos de sofrimento para lidar com essa questão em sua vida pessoal.

Eu tenho uma pessoa com deficiência... Então, eu entendo mais essas condições e reconheço que precisa ter gente preparada para isso.(...) eu sempre tive mais condições de ser atendido, um bom serviço (...) pela minha situação, então, nunca me faltou condição de dar apoio para [o familiar], para as condições de deficiência que ele tem. Mas é difícil, porque eu também como pai, também tive muita dificuldade, muitas vezes, de não suportar essa situação (Durval, médico, serviço C)

Roseli, agente comunitária de saúde, relata dificuldades em lidar com o comportamento do seu pai que tem sequelas de uma lesão cerebral. Narra o

atendimento insatisfatório que recebeu no hospital, a precariedade do cuidado familiar e o próprio desinteresse do pai em investir em alguma recuperação.

Quando eu estou com meu pai eu também ficou constrangida, porque ele também fala alto, não consegue falar baixo (...) meu pai, ele não consegue falar baixo, ele tem dificuldade para se expressar. Se ele fala uma coisa e você não entende, começa a gritar, a xingar também. Então, quando estou com ele em um lugar que tem muita gente, já todo mundo fica olhando, já olha por causa da perna dele que uma ficou menor do que a outra e a maneira que ele fala, gritando o tempo inteiro, aí eu fico constrangida porque as pessoas ficam olhando assim para ele, sabe aquele olhar que está discriminando, como se fosse um extraterrestre ali? [e sua vida social é no bar] ah, o bar, ele não sai do bar.(...) quando saiu do hospital, que aconteceu aquilo com ele, então eu fiquei acompanhando e no começo foi muito difícil, eu chorava para entender o que ele falava, tinha 14 anos. Mas aí com o tempo fui me acostumando. Ele mora com a minha tia, aí fui acostumando. Agora muitas vezes as pessoas ficam – ‘ah, tá bom’- elas fingem que entendem o que ele está falando, e alguns, que ele frequenta mais os bares dos amigos mais chegados já conseguem compreender o que ele quer. (...) [não fez reabilitação]. Saiu do HC, e só foi para a ortopedia, que fizeram uma cirurgia nele, tão bem feita, muito bem feita que a platina colou na perna e a perna dele encolheu, uns 10 cm. Não tem quem tire (...) eu era adolescente ainda, não entendia de nada. Ficou nas mãos da minha tia e do marido, [minha mãe] é separada dele há muito tempo. Quando aconteceu isso com ele já não estava mais com ela (...) minha tia só cuida, dá comida e pronto, meu tio nunca foi uma pessoa muito sociável, sempre bruto, ignorante, então não correram atrás de nada para ele. Só acompanharam a perna, na ortopedia e pronto. Não fizeram nenhum acompanhamento neurológico para ele, que ele ficou mais de um mês em coma, ele tinha um monte de problemas que ele ficou, da fala. Ele saiu da neurologia do HC, foi para a ortopedia e acho que nunca mais ninguém olhou ele, nem a cirurgia dele. (...) de lá ele veio para casa. Então, ele ficou acompanhando só na ortopedia mesmo. Aí nunca mais ninguém acompanhou ele (...) A fisioterapia ele começou a fazer um tempo, que tinha que usar uma botinha com um salto maior para firmar a perna. Ele tem medo de machucar a perna, porque ficou frágil, a perna dele afinou e é roxa. Então, como ficou muito frágil ele morre de medo de pôr o pé no chão, de quebrar a perna, porque tudo que ele bate quebra, o osso dele. Então, ele não deu continuidade à fisioterapia, porque ele não queria fazer o que o médico queria (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

5.4 A presença das mulheres com deficiência (MCD) nos serviços e como os profissionais articulam gênero e deficiência

A percepção acerca da presença de mulheres com deficiência (MCD) nos serviços de atenção primária apresentou-se bastante variada entre os profissionais dos três serviços. Há aqueles que disseram ser frequente, como revelou grande parte dos depoentes do serviço B, que realiza a busca ativa das pessoas com deficiência no território e promove atividades dirigidas a esta clientela. Os profissionais dos serviços A e C, afirmaram variar de esporádica à rara a presença de MCD nos serviços, sendo apontada como rara por quase todos os profissionais do serviço C.

não é rara, mas também não é comum (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Eu acho que não é uma coisa frequente, mas também não é uma coisa rara (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Eu acho que é raro (Flora, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Não é comum, mas eu também não posso dizer que é rara devido ao trabalho da T.O. Ela, junto com o PSF, (...) trazia eles, então, toda [semana] a gente vê (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

Não é tão incomum não, não é rara, mas também não é tão presente. (Paulo, médico, serviço B)

Então (...) eu acho que é pouco, mas não acho que é raro. Acho que existe, está presente, a gente percebe (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

é mais raro, não é muito comum ver. (Durval, médico, serviço C)

são poucos, é raro (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Em relação à faixa etária das mulheres com deficiência (MCD) que aparecem nos serviços, a percepção também é variada. Alguns estimam que a maioria das MCD atendidas são crianças e jovens, outros estimam serem mulheres de meia-idade, e um terceiro grupo estima serem mulheres de diversas idades. Os

profissionais dos três serviços apontaram a significativa presença de mulheres idosas com deficiências adquiridas no processo de envelhecimento.

eu acho que tem todas as faixas (...) muitas, muitas (Rita, médica, serviço A)

(...) Eu acho que contraída através dos tempos: uma bengalinha, porque a perna parou de mexer (...) um andador, entendeu? Não só homem como mulher.(...) É comum. Várias vezes tem pessoas deficientes, sempre passando pelo médico, (...) idosos (...) ou então de nascença. Tem muitas crianças, aí, que vêm ser atendidas aqui mesmo, com o [pediatra]. É deficiência de nascença (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Tem... bastante criança com deficiências de nascença, outras têm de acidente.(...)De criança não tem tanto, não, de nascença, mas tem jovens com sequelas de acidente de carro e jovens com acidente também vascular, tem (...) É, e bastante idoso de cadeira de rodas, de muleta. (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

e tem jovem também, jovem que eu digo é vinte, vinte e nove anos (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

Mais ou menos de vinte e cinco a quarenta anos (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

Uma tem trinta e um e a outra tem dezessete (Rute, médica, serviço B)

Não são jovens, com certeza não são jovens, são pessoas mais velhas e eu acho que é, basicamente deficiência física. Nós temos amputações por diabetes, cirurgias que deram errado e teve a paraplegia. São deficiências físicas e algumas mentais, mas mais físicas (Flávia, enfermeira, serviço B)

Tem algumas de meia idade, de quarenta, cinquenta anos e tem até criança (...) Agora, as mulheres que a gente tem, acho que são mais de meia idade. (Dafne, enfermeira, serviço B)

são mais velhas, eu acho, eu vejo poucos jovens que vem aqui (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

eu vejo pessoas com deficiências causadas pela idade, que já não consegue andar direito, já não consegue subir escada direito (Durval, médico, serviço C)

média idade, entre 30 e 40 anos. Nessa faixa(...) Vem poucos, levando em conta a nossa área que é tão grande, 90.000 habitantes (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

a mulher idosa, cadeirante, também é uma presença forte para mim, e homem também (Saulo, médico, serviço C)

Já é um fato constatado que as mulheres são as usuárias mais frequentes nos serviços de atenção primária em comparação à clientela masculina, seja para o cuidado de si ou como acompanhante de seus familiares (Schraiber 2005), mas quando se trata de pessoas com deficiência, há divergência em relação a esse padrão. Houve quem dissesse que no serviço as MCD são mais vistas do que os homens com deficiência, houve quem dissesse o contrário e também aqueles que não saberiam dizer se quem mais frequenta o serviço são homens ou mulheres com deficiência.

Tem bastante menina. Menino acho que tem o D. e mais um senhor, o resto é mulher(...) fora o que a gente acabou descobrindo. (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Aqui, acho que é igual, homem e mulher (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

deficiente mental mesmo são mais homens, mais homens. Que eu conheço são mais homens, só que eles não vêm muito, só que eles fazem tratamento em outro lugar, então eles vem aqui pegar remédio(Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

É bem comum. Homem eu nunca vi.(...) Desculpa, menti. O único que tem uma deficiência mental e que quase sempre está aqui é um filho de uma [funcionária] (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

Olha, eu acho que tem mais homens deficientes, é raro ver mulher deficiente. Lá na minha área também, são mais homens deficientes.

Mulher, que eu me lembre, são deficientes já com problemas de infância, problema neurológico. Homens tem mais que sofreram acidentes, que amputaram porque não se cuidaram, acho que é isso. Eu falo mais por lá, mas eu acredito que aqui seja a mesma coisa (Beatriz, enfermeira, serviço B).

Pelo menos aqui, eu vejo bastante homem, mulher a gente vê menos. (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

Nós temos uma demanda muito grande de deficientes mulheres, tanto que a gente tem grupos aqui de artesanato, Tai Chi. Eu vi que era uma demanda muito grande mesmo na festa de final de ano, que eu ajudei a [TO] a organizar os preparativos e eu não pensei que era grande, mas é muito. (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço B)

tem mulheres mais velhas, deficientes físicas e agora, deficiente mental já é um pouco maior entre as mulheres (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

o número de pacientes mulheres e homens é o mesmo (...)Eu acho que tem até mais homens, mas as sequelas mais graves eu acho que é de homem (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

Eu tenho alguns casos na minha comunidade de mulheres, uns dois ou três casos (Rute, médica, serviço B)

Eu acho que é bem relativo, é bem dividido. Não sei ao certo descrever se é mais homem ou se é mais mulher (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

eu não consigo te dizer se são mais do que homens (Flávia, enfermeira, serviço B)

[predomínio] de mulheres com deficiência mental. (Rute, médica, serviço B)

são os dois (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Alguns profissionais afirmam que os homens com deficiência que frequentam os serviços apresentam mais incapacidades do que as mulheres com deficiência.

Na minha micro [área], quase não tem, aliás, eu acho que não tem. Eu tenho homem, mulher eu acho que não.(...) É rara, viu? Pelo menos aqui, eu vejo bastante homem, mulher a gente vê menos. Na minha micro [área] mesmo, só tem homem, é difícil de ver aqui. Onde a gente pode ver mais é no grupo (...) da [TO] porque lá tem, mas eu acho que é mais ou menos, meio a meio (...) De todos os tipos, tem mulheres mais velhas, deficientes físicas e agora, deficiente mental já é um pouco maior entre as mulheres. A gente vê mais, na minha micro tem e aqui a gente sabe, eu pelo menos sei de outras que são deficientes mentais. (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

de uma maneira geral eu acho que mais os homens, é, são as pessoas que tem as maiores sequelas, eu acho. De uma maneira geral (Maura, enfermeira, serviço C)

Quanto aos tipos de deficiências mais frequentes nos serviços, a percepção também é variada. Há relatos em que predominam as deficiências físicas, outros em que predominam as deficiências sensoriais, e ainda aqueles nos quais predominam as deficiências intelectuais, sendo que nestas últimas nem sempre havia uma distinção clara entre quadros relativos à esfera da cognição e aqueles relativos ao sofrimento mental, como por exemplo, as psicoses ou neuroses graves. Houve também relatos nos quais os depoentes não identificam o predomínio de um determinado tipo de deficiência, mas sim de tipos variados.

Aqui a gente tem vários casos, né, tem de locomoção, a gente tem mental, tem visual também(...). Mas para mim isso é deficiência, às vezes também na hora de falar... algum tipo de deficiência que a

peessoa tem. Mas assim, alguns usuários que nos procuram eles dizem que não são deficientes, às vezes a gente vê que ele tem algum problema, mas para ele não é muito claro. A gente fez... resolveu cadastrar todos os deficientes do bairro junto com uma ONG, que fizeram um trabalho aqui, para explicar para todo mundo, e para a gente entender também o que era deficiência adquirida, o que era deficiência de nascença, precisou fazer um cursinho breve para ver isso (...) Aí teve algumas pessoas que não quiseram receber, aí eles nos procuraram para a gente estar abordando essas pessoas. Aí os agentes acabaram... fizeram um curso...(...) foi logo que eles entraram... no começo não tinha os agentes. Aí o pessoal da associação e da ONG que saiu para cadastrar. Como não são tão conhecidos assim foi um pouco mais difícil. Até um dos agentes falou que para eles falarem – ah, eu tenho... eu sou deficiente... – ou às vezes a família não aceitava, - não, ele está ali na cama mas ele não é deficiente (...) então, eles estavam contabilizando, mas a gente tinha bastante. Quando a gente contou tinha uma lista com mais de 50. (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Tem surda, tem muda, tem pessoas que ficaram com problema com acidente. Outras, mesmo com acidente vascular, mocinha que tem dificuldade, sequela (...) É comum (...) eu acho que é misturado (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

A maioria dos deficientes que a gente vê... e não dá nem para dizer que é uma deficiência, são problemas mentais mesmo, e é mais mulher. Esquizofrenia (...) deficiência física só homem, até hoje eu só vi dois (...) em cadeira de rodas (...) a maioria deles é mais jovem, é deficiente cadeirante por conta de tiro mesmo (Clarice, auxiliar de enfermagem, serviço A)

O que eu vejo nessa unidade são deficientes visuais e não são muitos, cadeirantes também não aparecem aqui na unidade, eles não vêm(...) Eu acho que é porque eles usam outro serviço (Flora, auxiliar de enfermagem, serviço B)

aparece bastante pessoas com deficiência visual, auditiva, paraplégico, (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Deficiência de locomover, de falar, de derrame, cara de deficiente, que já nasceram com deficiência (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço B)

De todos os tipos (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

A gente tem muito cadeirante e acamados mesmo, tem mais de doze na nossa área. Na minha micro área não tem, mas eu acompanho. É como eu te falo, quando eu respondo pra você, é porque eu já cobri muito período de férias e licença maternidade (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

(...) tem bastante, vários tipos de deficiência, mental, física. (Flávia, enfermeira, serviço B)

Mais são saúde mental, tem alguns que têm deficiência mental, nem tanto física, mas mental. Algum transtorno psicológico, alguma coisa assim, é isso mesmo (Antônio, agente comunitário de saúde, serviço B)

tem as deficiências mentais (...) chega auditiva, visual, que a gente percebe (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

As deficiências mesmo o problema maior é da surdez, inclusive aqui a gente não tem ninguém que fala a língua. A gente tem a paciente do Tai Chi que é uma paciente que não fala, e é difícil também (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

deficiência mais física (...) Vejo distúrbios globais, físicos, psicológicos, motores (Durval, médico, serviço C)

deficiências físicas temos poucas (...) Mas deficiência mental temos bastante, né, a saúde mental tem bastante pacientes (...) mental, psiquiátrico, tem bastante aqui. Tem bastante. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Tem uns idosos acamados por AVC, tem algum deficiente... Mental tem bastante... agora estão crescendo muito os casos, deficiência mental são poucos. Agora pegar doente mental está lotado. Deficiente mesmo que não, são poucos (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

às vezes são pessoas com deficiência que não conseguem subir uma escada...(...) Surdo mudo, tem um caszinho que é muito legal que vem aqui (...) Porque tem pessoas que são atendidas lá embaixo, que não sobem a escada...(...) vezes é AVC, outras vezes é uma doença degenerativa (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Na mulher deficiente o que eu vejo mais é deficiência motora degenerativa pela obesidade e pela idade. Outras deficiências, cognitivas... pela demência... (...) e deficiente mental também. (Lídia, médica, serviço C)

geralmente o deficiente mental que eu vejo é trazido por uma pessoa que cuida, por exemplo, uma pessoa portadora de síndrome de Down, a gente tem aqui uma população, algumas pessoas que são deficientes auditivas, também não falam (Lídia, médica, serviço C)

geralmente com deficiência física assim, pessoa que teve algum trauma, alguma coisa que passou a não andar mais (João, auxiliar administrativo, serviço C)

Eu diria que tem deficientes auditivos. Tem pessoas com deficiências físicas mesmo (...) aparecem pessoas com amputações, são sequelas de doenças crônicas, diabetes. No setor onde eu trabalho, especificamente, a gente recebe muitos pacientes com membros amputados (Maura, enfermeira, serviço C)

Em relação à articulação entre as categorias gênero e deficiência influenciando nas demandas dos usuários aos serviços, alguns profissionais surpreendem-se com a questão pelo fato de nunca terem-se indagado sobre isso em seu cotidiano assistencial.

nunca pensei nisso, nunca me ocorreu, de um homem cego e uma mulher cega. Uma mulher surda, um homem surdo (ri), nunca me ocorreu esse tipo de [questão] (...). Tem pessoas, vamos dizer, falando no campo da deficiência, sexualmente deficientes, mas nunca são assexuadas. Então, digamos, uma disfunção erétil, uma frigidez seria então no caso uma deficiência, um distúrbio, uma anomalia (Durval, médico, serviço C).

nunca pensei nisso. (...) acho que [homens e mulheres com deficiência] vivem igual, depende da deficiência da pessoa (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Os profissionais diferenciam muito pouco as demandas das pessoas com deficiência segundo gênero – tanto profissionais homens como mulheres - considerando semelhantes as demandas de homens e mulheres com deficiência, ou não conseguindo identificar especificidades.

Não, a mesma coisa, só se for muito jovem, mas aí o homem também vai trazer a mesma imagem. (...) se fosse sentir alguma coisa a mais seria por causa da idade, sei lá, uma criança. Mas, no geral, é igual. (Beatriz, enfermeira, serviço A)

não acho diferente. Eu consigo lembrar das mulheres aqui (...) que a gente tem um casal que são surdos e mudos (...) eu não consigo assim ver a diferença por ela ser mulher e ele ser homem. Tem uma paciente nossa também, que não enxerga, também não vejo nada pelo fato dela ser mulher, acho que não (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

eu não sei, assim, se tem diferença. Acho que não. Eu não vejo muita diferença assim (...), não sei se é porque as pessoas que eu conheço, não sei se não se importam, mas pelo menos não demonstram (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Há quem veja a diferença de gênero em relação à aceitação da deficiência, sendo os homens mais resistentes à aceitação da incapacidade.

O homem, vamos dizer, se é um homem jovem, até ele aceitar a deficiência, acho que fica mais difícil. Eu acho, para o homem, do que para a mulher, ele aceitar isso. É a única coisa (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

(...) só que os homens, eu acho que é mais difícil para eles aceitar que estão impossibilitados, então, eles são mais nariz para cima, agem como se não precisassem que você fizesse aquilo para eles (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Alguns profissionais apontam que a diferença de gênero é mais visível em relação aos cuidadores de pessoas com deficiência, que são em grande maioria de mulheres.

É até engraçado, eu tenho um amigo que é cadeirante e ele é totalmente dependente da esposa. É a esposa que carrega, a esposa que dá banho (...). Ele lida bem com a situação (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Agora em relação a tratamento sim, que geralmente quem cuida mais são as mulheres, quem cuida mais de quem está doente. No caso da mulher doente, quem cuida dela? Uma filha. Difícil ver um pai, um esposo cuidando de uma mulher deficiente, acho que a questão do cuidado da pessoa é um pouco diferente (...). Quem cuida da casa é a mulher. Geralmente ainda hoje é assim (...). Tem muitos homens machistas, é a mulher que cuida da casa, ainda lava, cuida das crianças... na maioria das vezes é a mulher mesmo (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Uma minoria identifica diferença nas demandas de homens e mulheres com deficiência, e apontam o corpo da mulher como mais frágil – condição que se agravaria com a aquisição de uma deficiência - e portanto mais vulnerável à violência de gênero, ou mesmo como um corpo mais imperfeito e incompleto em relação ao corpo masculino.

Eu acho que tem porque eu acho que a mulher, embora a mulher tem uma inserção grande na sociedade, merecido, mas ela tem a deficiência, eu acho que em várias situações, inclusive, imagino que tem diferenças. Porque a mulher já é discriminada de uma certa forma. Ainda hoje a violência contra a mulher. Está aí o CONFAD que mostra isso(...). O CONFAD é um programa daqui do posto de atenção à saúde da mulher, à violência contra a mulher. Eu acho que há discriminação com a mulher, e eu acho que ela tem uma... tanto é que eu não sei se a gente pode fazer um paralelo, por exemplo, se você vai no Carandiru, eles tinham a visita íntima constantemente, eram filas assim, de mulheres visitando homens que estão naquela situação. E o caso ao contrário, eram bem raros os homens que... alguma coisa que eu já li, é bem raro que vão passar por toda aquela parte constrangedora e tal para ter relação com a mulher(...). É lógico, mulher com deficiência sempre tem aquela coisa da ajuda também, falar – bom...

apesar da mulher ser forte, essa coisa da luta, mas eu acho que a mulher ainda é frágil nessa parte, nesse outro sentido, da fraqueza física, digamos assim (João, auxiliar administrativo, serviço C).

a mulher eu acho que é relativamente deficiente porque menstrua, isso é uma coisa que dá para abrir uma discussão. Mas, por exemplo, isso aí é um estudo que até se a gente fosse um mamífero no meio da selva a gente é vítima do carnívoro, porque a gente sangra boa parte dos dias do mês, então, o carnívoro sente o sangue e a gente é vítima do predador. Então, a mulher é relativamente deficiente só porque menstrua, só porque tem cólica. Fora as outras deficiências, a gente precisar do óculos, a gente precisar do absorvente., (ri) senão a gente não tem uma vida boa, se você sangrar e não tiver a proteção de um elemento externo na vida da gente, que é o absorvente, por exemplo (Lídia, médica, serviço C).

Outros profissionais apontam que as diferenças das demandas têm relação com as expectativas de gênero e com os lugares sociais reservados ao masculino e ao feminino.

Eu acho que já tem a diferença entre ser mulher e ser homem. A gente já percebe que tem diferença no acesso a vários recursos, a vários serviços, por ser mulher ou por ser homem. Agora, sendo deficiente, eu acho que a dificuldade é maior ainda, por ser mulher e deficiente, porque além de tudo é um grupo que é muito discriminado: mulheres deficientes (Maura, enfermeira, serviço C)

Porque a maioria das vezes a mulher é o homem e a mulher da casa, e se ela está, por exemplo, se ela está com uma deficiência física ou mental, aí você olha e fala – puxa vida, será que está bem cuidada? Será que os filhos estão tendo a atenção que precisava ter? Porque a maioria das vezes a mulher está à frente de tudo.(...)O homem você já pensa mais assim pelo lado de provedor mesmo.(...) Quem vai sustentar a casa, quem vai trabalhar? Será que ele tem algum benefício para poder estar trazendo? (Clarice, auxiliar de enfermagem, serviço A)

5.5 Sobre como os serviços e os profissionais respondem

5.5.1 Capacitação para trabalhar com pessoas com deficiência

Em relação à capacitação para o trabalho junto a pessoas com deficiência na atenção primária à saúde, os profissionais relatam que receberam pouca ou nenhuma capacitação formal específica, mas alguns referiram terem se capacitado a partir da prática junto a outros colegas mais experientes e avaliaram essa aprendizagem como bastante significativa e proveitosa, recomendando-a. Houve profissionais que relataram o desejo e necessidade de se capacitarem para lidar com esta clientela e outros que já não sentem essa necessidade até pelo fato de não ser uma clientela frequente no serviço ou por considerarem-se satisfeitos com o grau de conhecimentos e habilidades que possuem.

a) Não foi capacitado/a e o serviço oferece pouca capacitação.

O máximo que a gente vê é idoso, e bem pouco (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Aqui a gente quase não participa de capacitação. [na ocasião do cadastramento das pessoas com deficiência do território] nós mesmos vimos o que estava acontecendo, e as enfermeiras, todo mundo tentou passar um pouco, as enfermeiras tentaram passar os conceitos mais básicos, a gente acabou fazendo uma capacitação interna, mas ainda tem muita coisa para ser lapidada. (Ana, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Não me lembro ter sido feito nada nesse sentido, por exemplo, que sempre se fala de palestra, se fala da AIDS, falam um monte de coisas, mas eu não me lembro de uma palestra que tenha sido – ‘oh, como a gente recebe uma pessoa que tem uma deficiência’ -, porque tem espaço aqui para dar palestra, tem uma pessoa que trata dessa parte, educadora... Então, acho que talvez, se o tema chegou a elapode ter sido feita alguma palestra nesse sentido, mas não teve

divulgação ou ainda não chegou (João, auxiliar administrativo, serviço C)

b) Sente falta de uma capacitação sob forma de discussões de casos concretos.

eu acho que se a gente tivesse mais discussões, se soubesse mais, a gente poderia ajudar mais as pessoas. Porque eu fui descobrindo com o tempo, mas se eu soubesse que era normal, que a pessoa consegue se virar, eu não pecaria tanto. Acho que ainda tem muita coisa para saber sobre a deficiência, o que é, como é, como lidar com isso sem causar constrangimento para a pessoa. (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

como te falei, eu me sinto pouco formado, pouco informado. A gente está sempre lendo, se atualizando, vira e mexe eu estou lendo alguma coisa nova sobre hipertensão e diabete, mas eu não leio nada, eu não entro em contato, não faz parte da coisa que eu esbarro quotidianamente, que seja objeto de uma intervenção no serviço. Eu não tenho dúvida que há conhecimentos sistematizados sobre o trabalho de saúde com diferentes tipos de deficiência, que com certeza aumentaria a minha potencia como profissional para responder à demanda das pessoas. Fica muito na base, não acho que por mais que eu possa ter abertura, sensibilidade para a questão, supor, entrever necessidades, eu não tenho dúvida, que a gente possa se capacitar, não ao ponto, como eu disse antes, aquilo bitolar a minha visão e eu não ver nenhuma outra necessidade que não seja a que está enquadrada e que os estudiosos disseram, mas também eu não tenho dúvida de que eu incorporar isso, as equipes incorporar isso, traria ganhos enormes para esse trabalho. Eu falei do ambiente físico, falei da capacitação, e eu diria também de ter uma cultura de discussão sobre essas questões, mais permanente. Que seja através de espaço de reunião, discussão de casos, entendendo o caso como caso, aquilo que abre para uma análise maior (Saulo, médico, serviço C)

c) Não vê necessidade de capacitação, pois conseguem dar conta de atender de modo satisfatório com os conhecimentos e recursos que possuem. Pois pessoas com deficiência, tanto homens como mulheres, são uma presença tão rara que não justifica capacitação.

Mas aí não é um serviço especializado e a gente tenta. Quando a gente viaja para um país que não fala a mesma língua a gente se comunica, muitas vezes até bate altos papos sem falar um palavra em francês, então, quer dizer, a gente consegue, muitas vezes pela mímica, pela escrita (Rita, médica, serviço A)

Com a formação que eu tive sempre consegui me virar relativamente bem. Às vezes, você tem algumas dificuldades na condução de certos casos, mas você encaminha porque está mais acostumado. Por exemplo, um ortopedista ou um neuro (Roberto, médico, serviço A)

Eu não sei se eu sentiria assim: necessidade de capacitação, que é tão poucas pessoas que vem aqui.(...) A gente teve um rapaz, até há pouco tempo, que a irmã trouxe, mas nem parecia que ele tinha algum problema. Não falava, não escutava, deixou fazer o tratamento direitinho. Nesses casos, quando a dentista não consegue, ela encaminha para o [ambulatório de especialidades] que lá tem uma dentista que é só para esse tipo de pessoa. (Iraci, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Não, porque eu acho que vai de dentro de você, do seu humanismo. Se você é uma pessoa humana, humilde, que tem a humildade de chegar e conversar, dar um beijo, uma atenção especial àquela pessoa, eu acho que você não precisa de nada mais. B (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

Não, porque você tem que abordar da mesma maneira que os outros, tendo alguns cuidados a mais e você precisa muito da família presente, não depende tanto de capacitação. (Rute, médica, serviço B)

Olha, eu acho que no geral (...) ter alguma capacitação naquilo que a gente atende, sempre é importante, sempre vai aprimorar nosso trabalho. Mas não que eu me lembre de alguma dificuldade específica agora, não. (Beatriz, enfermeira, serviço B)

Não, acho que foi no dia a dia, mas também não sei se tem uma coisa específica, tem dado certo nos atendimentos que eu tenho feito, mas eu não fui capacitada. Acho que foi uma coisa natural do dia a dia. [o serviço] está dando conta até agora das coisas mais simples, mas se tiver algumas coisas mais específicas, acho que sim, tem que ter, acho uma coisa importante. Pelo menos eu dou conta até agora, porque se não der conta, uma coisa muito específica que pode aparecer por aí, eu não sei, (...) Sempre tem que ter uma coisa específica. Acho que não chegou até nós. Mas se tiver, acho que tem que ter um treinamento. Porque deve ter algumas coisas complicadas, eu acredito, as deficiências, as pessoas, nós precisamos ser

treinados. Como não tem chegado muito, mas eu acho que deve ter coisas específicas. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

d) Sente falta de capacitação.

Nunca teve uma capacitação específica para deficientes. (...) é importante, porque às vezes vai que a gente tenha alguma, que exista alguma falha, que a gente ainda não conseguiu perceber e se a gente tivesse essa capacitação melhoraria. (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Eu sinto, inclusive eu acho assim, os programas que tem cursos, essas coisas, deveriam ser voltados também para esse tipo de paciente. Porque muitas vezes você vai nos cursos, tudo, a maioria das vezes é o paciente sem nenhuma deficiência. E às vezes quando você se depara com uma deficiência você não sabe o que fazer (Clarice, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Eu acho que falta (...) aqui a gente acaba, às vezes, se envolvendo, mandando para outra instituição que a gente fica sabendo. (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Eu acho que noções do que a gente pode estar fazendo, de qual é a nossa responsabilidade perante eles, sabe, noções. Porque aqui também a gente não tem tantas pessoas deficientes assim (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

[sinto], porque não tem não, não que a gente saiba. (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

Sinto. Eu aprendi muito com a terapia ocupacional. (Raquel, médica, serviço B)

Eu acho que podia ter uma reciclagem (...) A gente nunca teve e eu acho que, de vez em quando, o pessoal tinha que estar sendo reciclado. (Flora, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Eu tive curso de idoso, tive curso pra mulheres gestantes, mas pra deficiente não, eu nunca tive. (...) Por exemplo, como orientar um deficiente. (...)

Então, a gente sente falta porque não sabe lidar pra poder ajudar mais, a gente não sabe, por exemplo, qual empresa que pode empregar um deficiente, qual é o direito do deficiente pra tirar uma carteirinha de ônibus, se é rápido, se é difícil, se demora. A gente não sabe essas coisas, encaminha pra médica, que passa pra assistente social ou pra TO e eles mesmos conversam com o deficiente mas a gente mesmo não sabe orientar. (Felipe, agente comunitária de saúde, serviço B)

Olha, a gente já teve, no próprio Momento Dois uma parte falando de saúde mental, a gente teve.(...) Eu acho que, hoje, precisaria de mais um pouco, pelo nosso dia-a-dia, no que a gente precisa, é muito falado mas deixa, eu acho que a gente precisaria de mais. (Sandra, enfermeira, serviço B)

Não.(...) Eu fico sem ter o que falar, você quer ajudar, mas não tem todo respaldo, você não tem tanto conhecimento. Às vezes, você fica boiando, mas você tenta ajudar de uma certa forma, mas, mesmo assim, você sente que não conseguiu ajudar muito (Antônio, agente comunitário de saúde, serviço B)

Eu nunca fui capacitada, a gente vai atendendo de uma maneira a tentar ser igual no atendimento pra também não discriminar. Mas, se existe uma capacitação pra atender essas pessoas deficientes, eu gostaria até de fazer, mas eu não fui capacitada. A gente procura atender de um modo universal (Iolanda, médica, serviço B)

Eu sinto necessidade. Eu tenho uma pessoa com deficiência... Então, eu assim... (...) eu entendo mais essas condições e reconheço que precisa ter gente preparada para isso. (...) pela minha situação, nunca me faltou condição de dar apoio para [o familiar] para as condições de deficiência que ele tem. Mas é difícil, porque eu também como pai, também tive muita dificuldade, muitas vezes, de não suportar essa situação. (Durval, médico, serviço C)

Sim, sem dúvida, [gostaria de conhecer] o todo, conhecê-los melhor, saber mais como é a vida no dia a dia deles, como é que lidam com tudo isso. Porque a gente sabe o básico, mas não especificamente. É isso. (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Sim, porque esse pouco [pouca quantidade de pessoas com deficiência], por exemplo, eu estou aqui em um horário, pode ser que venha em outro horário. Eu acho que mereceria, sabe por que? Porque aquela pessoa, a importância que tem para ela aquilo de você chegar, então, (...) tem várias mulheres da saúde mental.(...) às vezes você pode estar querendo ajudar, e

às vezes dependendo da sua ajuda a pessoa fala – ‘pô, mas será que?’ (...) ela pode se sentir ofendida (João, auxiliar administrativo, serviço C)

Não fui [capacitada], é uma pena. Na faculdade a gente passa pelo básico do básico. (...) Eu sinto [falta de capacitação], com certeza, falta da capacitação para isso. A todo momento a gente se depara com pessoas com algum tipo de deficiência e aí é que a gente consegue ver um pouco das nossas limitações para o atendimento. Eu sinto falta, com certeza. E acho que seria uma boa proposta fazer uma capacitação, principalmente para as pessoas que fazem atendimento direto, trabalho com a assistência direta (Maura, enfermeira, serviço C)

- e) Foram capacitadas pela experiência em serviço com outros colegas mais experientes e avaliam como uma boa forma de capacitação.

Eu nunca tive uma capacitação formal, foi uma coisa super informal, que eu aprendi vendo o trabalho dela, o exemplo dela, muito mais do que se ela tivesse vindo me explicar como eu deveria fazer. Foi observando ela trabalhar que eu aprendi, comecei a valorizar e a mudar o meu olhar. Então, às vezes, o exemplo é tão importante quanto à capacitação, ter profissionais que dão o exemplo, que têm esse olhar. (Diane, enfermeira, serviço B)

Eu trabalhei um tempo com a TO e ela tem o grupo de deficientes, que era de artesanato, de bijuteria. Inclusive, quando iniciou, eu trabalhava junto, eu fazia parte do grupo e eu só saí porque tive que fazer opções. Tinha outros grupos que a gente tinha que tocar também e ela tinha outras pessoas com ela que levavam bem e eu tive que sair. Mas eu volto a dizer, é um olhar diferente, porque uma coisa é você ensinar uma pessoa já capacitada a montar uma bijuteria é uma coisa, outra coisa é ensinar uma pessoa que tem uma deficiência motora. É diferente, é um aprendizado. Mas eu não me sinto incapacitada, mas se tivesse uma capacitação, eu faria, claro, mas não sei se eu preciso fazer mesmo. Toda oportunidade é bem vinda, mas não que eu ache que não consiga lidar, porque eu já passei por uma situação assim, (...) eu acho que dá pra trabalhar numa boa, dá pra fazer bastante coisas. (Dafne, enfermeira, serviço B)

Sinceramente, eu acho que já estou apta a trabalhar, porque o tanto de tempo que eu convivi com a TO, ajudei. Eu participei muito do grupo dela no começo por que ela pede bastante a ajuda dos agentes em festas, essas coisas, e, aos poucos, a gente pega aquela amizade e chega na festa e a

gente tem o mesmo cuidado. Eu acho que, hoje, a prática foi o melhor curso que eu tive. (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

Você sabe que o que acontece é que eu tenho trabalhado muito junto com a TO, então, toda vez eu perguntava pra ela as questões. Na verdade, eu acho que não posso dizer que não fui, eu não fiz um curso, mas como eu estou sempre discutindo com a TO, ela tá sempre me tirando as dúvidas, a gente discute muito as coisas entre a gente, com o médico. (Flávia, enfermeira, serviço B)

acho que todo o nosso treinamento que a gente fez desde o início sempre teve de tudo um pouco, a gente sempre foi treinado para tudo um pouco. Acho que a gente aprende como lidar, com a família, mas não teve uma capacitação só para deficiente, trabalho com deficiente não. A gente tentou fazer uma pesquisa uma vez, que a gente fez um roteiro de entrevista para pessoas deficientes (...) A gente fez um roteiro para ver como era a vida de uma pessoa deficiente (...) quais eram as maiores limitações, as maiores dificuldades das pessoas. Mais de locomoção, me lembro que saiu bastante de preconceito, das pessoas. E preconceito da própria pessoa deficiente que tem, a pessoa tem preconceito dela mesma, acho incrível. E, deixa ver que mais, é que faz muito tempo (...) porque assim, estava aparecendo muito caso de pessoa deficiente, que a gente estava acompanhando não sabia muito o que fazer... Aí ela achou legal bolar uma coisa para conversar como a pessoa se sentia, como era o atendimento dela, se estava satisfeito com a vida, com a sociedade.(...) A gente vive em constante treinamento, qualquer coisa que é uma dúvida, que a gente tem uma dificuldade para trabalhar, vai surgir alguma questão, vai surgir algum trabalho do pessoal da equipe médica de saúde que trabalha com a gente. Vai surgir alguma coisa para a gente lidar melhor com isso, então eu não tenho dificuldade.(...) Que o pessoal fala que nas outras unidades é aquela reuniãozinha da equipe, para saber do caso para aquela visitinha, aquele monte de 'xizinhos', então é muito rápido. E a gente não, a gente vive em constante treinamento, porque a gente tem muita reunião, muita supervisão... toda dúvida que a gente tem, a gente tira. Eu já me sinto uma médica, o médico fala – é isso mesmo -, é muito engraçado... porque esses dias minha prima estava doente em casa, com um cheiro ruim no nariz... menina... criança... falei – essa menina está com sinusite -, estava há 15 dias com tosse, com catarro... fortíssimo... com febre altíssima, falei – você pode levar, está com mau cheiro na boca...-, levou no hospital o médico falou – ‘está com sinusite’ - Você treina tanto isso, você discute tanto os casos que aquilo vai ficando na mente e a gente consegue diagnosticar muitas situações. Saúde mental também. A pessoa fala, - ah, estou com uma coisa assim, assim e assado -, - está com ansiedade, precisa se tratar – ou - está com depressão -, é assim, é muito engraçado. É automático, vem na mente... tanto que a gente faz...(Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Uma reflexão, todos os casos, todas as vezes lembrar. Eu sempre falo, por exemplo, às vezes faz uma reunião geral sobre violência contra criança,

contra mulher. E eu tenho um monte de casos, se eu fosse na essência do atendimento que eu faço, ia pegar um monte de casos de violência, ia pegar. Não consigo por causa do tempo, tem outras coisas para resolver ali naquela hora, principalmente quando é pronto atendimento. E a gente sai dessas reuniões de supervisão um pouco assim, cabisbaixo, falando – ‘puxa vida, tenho que melhorar a minha visão e a minha coragem de cuidar desses casos’ -, porque eles estão ali. Então, a supervisão é legal por isso, porque ela está sempre puxando a orelha da gente – ‘oh, fica atenta’ (...) são as nossas reuniões que de um jeito ou outro se discutem casos, vem às vezes uma pessoa de fora, uma pessoa que está mais relacionada a um trabalho aqui dentro e começa a falar sobre o tema dela e – ‘puxa vida, aconteceu isso’ -. Doença de Hansen, veio uma pessoa de fora o outro dia falar para um grupo de pessoas. E ela mostrou um caso e – ‘olha, este é um caso de moléstia de Hansen, está sendo tratada, com dificuldades’ -, e quem pegou esse caso foi esse posto aqui – ‘ah, mas quem foi que pegou?’ -, era uma mancha, uma mancha na pele e a moça falou que foi a técnica de enfermagem do papanicolaou. Ou seja, a moça no papanicolaou viu, por algum motivo deu um estalo nela, ela chamou uma pessoa e a pessoa falou – é melhor mandar porque está com cara de ser isso -, e era moléstia de Hansen... Puxa vida, a técnica de enfermagem teve sensibilidade, então, a gente tem que dar um puxão de orelha para a gente estar sempre reativando a sensibilidade da gente para os problemas. Se a gente não quiser, a gente não vê. (Lídia, médica, serviço C)

f) Não sente falta especificamente de uma capacitação, mas de uma pessoa no serviço para recepcionar ou ser uma referência para o atendimento às pessoas com deficiência no serviço, pois isso seria o suficiente.

Eu acho que falta alguém que recepcione, um orientador de público, eu acho que é uma pessoa que poderia fazer esse papel. Uma pessoa com deficiência seria levada até o consultório pelo braço e falta isso, alguém que fique responsável. Às vezes os bancos estão ali, por exemplo, ontem eu vi uma pessoa cega ser conduzida e quase esbarrando no banco, nas pontinhas e tudo, mas quem estava conduzindo deu as orientações e foi tranquilo. Mas treinamento mesmo eu não tive não. (Paulo, médico, serviço B)

Eu acho que não é só uma capacitação, mas é ter pessoas que levantam a bandeira (Diane, enfermeira, serviço B)

Teria que ter alguém que fosse referência para isso (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

5.5.2. Necessidades de saúde

Travassos e Martins (2004) apontam que o centro do funcionamento de um sistema de saúde reside na utilização dos serviços, sendo esse processo de utilização resultante da interação entre o indivíduo que busca o cuidado e o profissional que o conduz dentro do sistema de saúde. Este último tem grande influência no tipo e intensidade de recursos consumidos na resolução dos problemas trazidos ao serviço.

Os determinantes da utilização dos serviços estão relacionados a:

(a) necessidades de saúde – morbidade, gravidade e urgência da doença; (b) aos usuários – características demográficas (idade e sexo), geográficas (região), socioeconômicas (renda, educação), culturais (religião) e psíquicas; (c) aos prestadores de serviços – características demográficas (idade e sexo), tempo de graduação, especialidade, características psíquicas, experiência profissional, tipo de prática, forma de pagamento; (d) à organização – recursos disponíveis, características da oferta (disponibilidade de médicos, hospitais, ambulatorios), modo de remuneração, acesso geográfico e social; (e) à política – tipo de sistema de saúde, financiamento, tipo de seguro de saúde, quantidade, tipo de distribuição dos recursos, legislação e regulamentação profissional e do sistema. A influência de cada um dos fatores determinantes do uso dos serviços de saúde varia em função do tipo de serviço e da proposta assistencial (cuidados preventivos ou curativos ou de reabilitação) (Travassos, Martins 2004: S190-S191)

Responder a necessidades de saúde é um importante fator que determina a utilização dos serviços, e como já foi debatido no início deste trabalho, as necessidades de saúde são uma tradução dos carenciamentos transformados em demandas para o serviço e, na medida em que se forjam novas respostas, surgem também novas necessidades, pois oferta e demanda são interdependentes e

condicionadas tanto por questões macroestruturais das políticas de saúde como pelas micropolíticas do cotidiano dos serviços (Schraiber, Mendes-Gonçalves 2000).

Os profissionais dos três serviços apresentaram padrões de respostas para as demandas das mulheres com deficiência que em alguns pontos se assemelham, como por exemplo, um grau importante de desinformação em relação às questões relativas à saúde das pessoas com deficiência no nível da atenção primária em saúde e uma percepção superficial acerca das questões de gênero quando associadas à deficiência. Nesse sentido, muitos relatos iniciam falando das mulheres com deficiência e logo resvalam para situações e exemplos de atendimentos tanto de homens como de mulheres com deficiência, nos quais gênero não parece ser um aspecto relevante nas demandas apresentadas e nem nas respostas oferecidas.

Alguns profissionais do serviço B apresentaram uma maior sensibilidade em relação às questões sobre a deficiência que foi justificada pelo fato de o serviço ter profissionais que mapearam essa população no território de abrangência e desenvolvem um tipo de assistência considerada como padrão-ouro no serviço, e que inclui atendimento domiciliar, grupos de convivência, fóruns ocasionais de discussão sobre direitos das pessoas com deficiência e atividades socioculturais que as incluem. As terapeutas ocupacionais foram identificadas como aquelas que protagonizam a assistência a esse segmento, sendo que alguns profissionais colocam-se mais como coadjuvantes nesse trabalho da terapia ocupacional, o que induz a pensar se de fato o serviço incorporou a assistência a esse segmento como sendo de responsabilidade de todos ou apenas como um recurso a mais do serviço pelo fato deste contar com terapeutas ocupacionais que tradicionalmente se ocupam dessa população.

eu acho que o trabalho da nossa terapeuta ocupacional fez as portas se abrirem muito para os deficientes. Eu vejo uma quantidade de deficientes aqui que eu nunca tinha visto no [outro serviço em que trabalhei] (...) Porque eu acho que um dos trabalhos mais ricos que a gente tem [nesse serviço] é o trabalho com deficiente. Pra mim, que vim [de outra UBS] que nunca pensei nisso, foi uma surpresa. Outro dia, eu fui juíza de um inquérito na Escola de Enfermagem, então, eu recebi os questionários pra fazer o inquérito de necessidades de uma pesquisa e eu ia ser a juíza, ver se o questionário estava interessante pra realidade do nosso trabalho. E, na hora, eu captei que faltava o deficiente, é muito fácil deixar de lado, aí elas ficaram todas felizes. E não é que faltava? Mas era uma coisa muito assim e eu falei: “gente, tá faltando o deficiente, vocês têm que fazer” (Diane, enfermeira, serviço B)

Os serviços A e C possuem mais semelhanças em relação ao tipo de assistência oferecida em relação às pessoas com deficiência e ambos funcionavam no momento da coleta de dados em prédios com dois andares e sem rampas ou elevadores para acessar o segundo piso.

No serviço A o profissional que atende a demandas específicas das pessoas com deficiência é o fisioterapeuta, que realiza atendimento clínico individual, alguns atendimentos domiciliares de forma pontual, e prescreve equipamentos auxiliares da mobilidade que são ofertados pelo SUS (andadores, cadeiras de rodas, cadeiras de banho). Este profissional também coordena grupos de caminhada e grupos de atividades corporais com foco na melhoria da postura e dores na coluna, mais de caráter preventivo e com uma clientela predominante de mulheres idosas com problemáticas relacionadas à doenças crônicas do aparelho circulatório e do sistema osteomuscular típicas do envelhecimento.

Já os profissionais do serviço C apresentaram uma maior sensibilidade à questões como a violência de gênero porque neste serviço existe um programa

específico nessa temática. Neste serviço desenvolve-se também um programa de atendimento domiciliar para usuários acamados, que atende preferencialmente os mais idosos. Tal programa, embora não ofereça institucionalmente equipamentos auxiliares de mobilidade, como cadeiras de rodas, cadeiras de banho e andadores, como acontece nos serviços A e B, consegue oferecer alguma resposta a uma parcela das pessoas com deficiência que não conseguiria chegar ao serviço pela restrição na mobilidade e falta de transporte. Este serviço conta com apoio de docentes da fisioterapia e estudantes de graduação em Educação Física para algumas atividades relacionadas ao aparelho locomotor, mas sem um enfoque dirigido a pessoas com deficiência e suas problemáticas.

Em relação à percepção acerca das necessidades de saúde das mulheres com deficiência, uma primeira classificação pode ser feita em relação à importância do gênero caracterizando determinadas necessidades de saúde. Os profissionais avaliam que homens e mulheres com deficiência possuem necessidades semelhantes e que estas são mais definidas por fatores como o tipo e grau de deficiência ou mesmo pela condição socioeconômica da pessoa. Nesse sentido, gênero teria pouca potência na definição de necessidades de saúde das pessoas com deficiência.

dependendo do grau de lesão, do nível de lesão, você vai ter particularidades também. Bexiga neurogênica, por exemplo. Aí, você vê, tem que ficar usando fralda... Depende muito do problema e da intensidade, digamos assim, ou do nível do problema. Do nível de lesão (Roberto, médico, serviço A)

se ela é uma deficiente mental, ela precisa de um atendimento um pouco mais específico [orientar na presença de familiares devido à sua baixa cognição] (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

(...) pra mulher que tem Síndrome de Down, eu acho que falta uma coisa mais específica (Sofia, auxiliar administrativa, serviço B)

depende da deficiência (...) no caso que eu conheço, que eu acompanho mais, acho que um apoio como uma fisioterapia (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

[comparando duas senhoras com deficiência que atende] pode ser que as necessidades de saúde delas sejam as mesmas, mas a frequência, a maneira é diferente, devido à condição socioeconômica e até familiar mesmo. Uma tem uma estrutura e a outra não tem. (...) Ela tem a casinha dela, tem a filha que mora no fundo, com o marido e o neto. Na verdade, agora a filha trabalha e ela fica com o neto. (...) E ainda tem que cuidar do neto. Então, é difícil! (Dafne, enfermeira, serviço B).

Nesse sentido, quando abordaram o tema das necessidades de saúde acabavam se referindo a necessidades de homens e mulheres com deficiência, e as comparações surgiram mais em relação a necessidades intrínsecas e extrínsecas das pessoas com deficiência, ou seja, se estas possuem necessidades decorrentes de sua deficiência ou se suas necessidades são semelhantes àquelas a população em geral apresenta aos serviços de atenção primária de saúde.

Nesse sentido, pode-se destacar três grupos de respostas.

a) Pessoas com deficiências não possuem necessidades intrínsecas.

Eu acho que ela tem necessidade tanto quanto as outras pessoas comuns, normal. Eu acho que não é nem a mais e nem a menos, eu acho que é um atendimento como todos (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

b) Pessoas com deficiências possuem necessidades intrínsecas e extrínsecas.

Bom, de maneira geral, são as mesmas [que as de pessoas sem deficiência]. Agora, é claro, dependendo do grau de lesão, do nível de lesão, você vai ter particularidades também (Roberto, médico, serviço A)

Eu acho que em algumas coisas sim [tem necessidades específicas]. Normalmente, não em todas, mas algumas coisas sim. Por exemplo, nós temos deficientes aqui que por um AVC parou de falar e é a pessoa que comentava sobre a vida dentro de casa, a vida com os filhos, com o marido. Então, hoje, ela vem e ela não fala, devido a um AVC, ela perdeu a voz, ela não fala, então, a gente percebe no rosto dela que ela tem uma tristeza muito grande por não poder falar (Sílvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Algumas têm [necessidades específicas], mas não sei se a maioria. Eu acho que, quando tem necessidades específicas, a gente tem muita dificuldade, não só nesse posto, mas em todos os outros, de encaminhamento (Paulo, médico, serviço B)

Além das necessidades que são comuns a todas as pessoas, necessidades de cuidado de saúde, saúde da mulher, saúde da criança, saúde do idoso, que o deficiente também tem, ele também faz exame de colesterol, também faz papanicolaou; além disso, eles também apresentam uma certa dificuldade, que é aquilo que eu falei antes, que é aquela logística, de vir pro posto, de conseguir alguém [que o traga] (Diane, enfermeira, serviço B)

eu acho que a maior necessidade, ela tem que ter o direito que todas as outras mulheres tem, mas não que ela não tenha necessidade de acesso (...) Porque se você vai ver, o que ela tem de diferente da outra mulher? Os direitos são os mesmos. Agora, ela tem os mesmos direitos, só que ela tem mais direitos devido à deficiência, no sentido de ter o acesso a um papanicolaou que precisa ser feito (João, auxiliar administrativo, serviço C)

c) Pessoas com deficiência possuem necessidades intrínsecas

acho que as necessidades são diferentes. Já pela própria condição da pessoa. Primeiro, eu não sei se estou certa, se estou errada, mas é o que eu acho, talvez as necessidades aí partam dessa condição de deficiência. Coisas que a maioria dos serviços não está preparada para receber. Eu tenho essa percepção. Então, atender a essas necessidades se coloca como um desafio. Porque nem sempre a gente tem respaldo do serviço e nem amparo para poder dar conta dessas necessidades. Agora, acho que é isso mesmo. A gente precisa, quanto mais pessoas aparecem no serviço com deficiências, a gente precisa abrir espaços para discutir o atendimento delas. Uma coisa que foi realizada aqui foi um seminário, não foi sobre deficiência, mas foi sobre o atendimento a moradores de rua. Acho que uma questão importante para todos os serviços, isso mais para exemplificar, conforme as pessoas vão aparecendo no serviço, vão se criando novas necessidades (...) E a gente fez um seminário da atenção primária para conversar, falar, discutir um pouco essa condição (Maura, enfermeira, serviço C).

claro que tem especificidades. Mas no limite, você vai achar meio frase de efeito minha, no limite cada usuário tem a sua especificidade. Claro que ali há questões bastante peculiares, e que possam assim, quer dizer, por um lado acho válido assim, sem pieguice, essa questão da singularização radical em cada caso, e do risco quando você passa a ter categorizações à priori, que vai encaixando as pessoas em róis de necessidades dados à priori. O que não quer dizer que eu ignoraria, e ache que nós não estamos bastante despreparados para lidar com, vamos dizer, o que eu chamaria 'peculiar à deficiência' em geral, é como se eu quisesse achar um bom termo aí, que não seja nem algo tão em geral, que perca toda a singularidade daquela pessoa, daquele sujeito. Mas também o outro problema, o outro extremo é... e aí eu coloco até do ponto de vista de como me vejo mal preparado, porque é claro que há algumas questões gerais dessa população que você dominar, reconhecer, saber reconhecer, talvez aumente a sua capacidade de responder melhor às necessidades mesmo singulares daquela pessoa, né. Então, acho que a gente é muito despreparado para lidar com, de conseguir compartilhar com uma certa prontidão com o outro, o que é a vivência diante de um déficit, de uma falta, de uma incapacidade qualquer. Eu acho que a gente acaba... se você não está muito predisposto e aberto a se aproximar da necessidade do outro, talvez fosse um caminho mais longo do que precisava. Para isso que eu acho que vale o preparo, você conhecer grandes questões que se apresentam para coletivos, para grupos (Saulo, médico, serviço C).

Abaixo estão elencadas as necessidades das pessoas com deficiência citadas pelos profissionais dos três serviços:

- fisioterapia (serviço A, serviço B)
- fonoaudiologia (serviço A, serviço B)
- terapia ocupacional para sair de casa e ter uma vida mais ativa e participativa (serviço B)
- atendimento em psiquiatria (serviço B)
- atendimento médico adequado (serviço C)
- orientação aos cadeirantes para prevenir úlceras de pressão (serviço A)
- curativos para úlceras de pressão por ficar acamada ou ter problemas com a prótese (serviço A, serviço B)
- ter um cuidador dependendo do tipo de deficiência (serviço B)
- participar dos grupos que o serviço oferece (serviço B).
- cuidar de problemas respiratórios comuns em algumas deficiências (serviço B).
- receber mais cuidados e atenção (serviço A, serviço B, serviço C)
- encaminhamento para serviços especializados (serviço B)
- orientações para não se contaminar com infecções sexualmente transmissíveis, pois uma usuária com deficiência intelectual se contaminou com o vírus HIV (serviço B)
- medicação e alívio para dor (serviço B, serviço C)
- conforto para dores articulares e na coluna a fim de serem mais ativas (serviço C)
- medicações mais específicas que nem sempre são encontradas no serviço de atenção primária (serviço C)
- desenvolver autonomia nas atividades diárias e no trabalho (serviço B)
- rampas para acesso ao segundo piso e cama ginecológica adaptada à mulheres com limitações motoras nos serviços (serviço A)
- serem olhadas sem rejeição (serviço A)
- comunicar-se e serem percebidas (serviço A)
- estímulo para conversar, interagir, sair da inércia (serviço A)

- necessidade de que façam coisas por ela, pois é dependente dos outros (serviço A)
- próteses em alguns casos (serviço C).
- prioridade no atendimento, pois nem sempre conseguem esperar tranquilamente pela sua vez (serviço C)
- apoio social quando faltam alimentos e algumas medicações (serviço C)
- lazer fora de casa (serviço C)
- apoio lidar com traumas que passou na vida (serviço C)

Das necessidades elencadas, destaca-se a importância dada à atuação de profissionais considerados mais especializados pelas equipes de atenção primária (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, etc) o que corrobora uma visão de que as pessoas com deficiência teriam suas necessidades melhor respondidas pelos profissionais considerados especialistas. A maioria das necessidades elencadas referem-se a situações que podem derivar de sua condição de pessoa com deficiência e pouco aparecem as questões típicas dos serviços de atenção primária em saúde, como questões relativas à saúde da mulher (exames preventivos, pré-natal, acompanhamento no climatério) e mesmo o incentivo a participação das pessoas com deficiência em grupos educativos, de promoção e prevenção à saúde.

5.5.3 Algumas temáticas que a assistência a mulheres e homens com deficiência suscita nos serviços

Quando os profissionais são convidados a narrarem sobre as respostas assistenciais ofertadas pelos serviços às mulheres com deficiência é possível depreender alguns valores que norteiam sua definição de uma boa prática em saúde. É possível apreender atitudes pautadas em condutas individuais e outras pautadas em

arranjos institucionais pactuados, que revelam traços de um trabalho mais coletivo. Entretanto, no que se refere ao atendimento à mulheres com deficiência predominam narrativas nas quais as condutas basearam-se mais em crenças pessoais do que em alguma normatização ou pactuação coletiva do trabalho. Os exemplos citados pelos profissionais abordaram situações de atendimento tanto a mulheres como a homens com deficiência.

Algumas temáticas em relação a como o serviço responde:

a) A complexidade da questão do acesso e da acessibilidade.

Acesso e acessibilidade têm relação com o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde. É um dos aspectos da oferta de serviços e tem relação com a capacidade de um serviço responder às necessidades de saúde, pois indica o grau de (des)ajuste entre as necessidades dos usuários e os recursos utilizados. Tem uma dimensão sócio-organizacional e uma dimensão geográfica (Travassos, Martins 2004).

Starfield distingue acesso de acessibilidade. Acessibilidade refere-se a características da oferta e o acesso é a forma como outras pessoas percebem a acessibilidade. Outros autores também apontam que a forma como as pessoas percebem a disponibilidade de serviços afeta a decisão de procurá-los. Essa percepção é influenciada com a experiência passada com os serviços de saúde. Goddard & Smith destacam o fato de que a disponibilidade de serviços pode também não ser de conhecimento de todos e que diferentes grupos populacionais variam no grau de informação que possuem sobre os serviços a eles disponíveis. Desse modo, a experiência com os serviços e as informações que deles dispõem influenciam a forma como as pessoas percebem as dificuldades/facilidades para obterem os serviços de saúde de que necessitam e, portanto, o acesso aos mesmos. (Travassos, Martins 2004:S195)

Nesse sentido compreende-se como questões ligadas a acesso e acessibilidade aquelas relacionadas a barreiras geográficas, arquitetônicas, de comunicação e de atitudes. Além disso há as questões organizacionais que podem facilitar ou obstruir o acesso/acessibilidade nos serviços, tais como: a organização de fluxos e rotinas

- Acesso e acessibilidade física para chegar a serviços de saúde.

Agora, evidentemente tem dificuldades, ele próprio não vem muitas vezes porque não tem quem o traga, então não é questão do posto em si, eles próprios têm a dificuldade de vir (Rita, médica, serviço A)

O que eu vejo aqui é que o posto aqui é pouco acessível. (...) Bom, começar para ela chegar aqui no posto, que a rua é toda cheia de buraco, você não tem calçada aqui para você andar. Eu vejo que os ônibus aqui, já não tem muito, o que eu posso reparar é que não tem muito ônibus especial para cadeirante, não tem aqueles especiais (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Tem muita deficiência de assistência por transporte, peruas que a gente necessita, às vezes, pra um passeio com esses deficientes. As pessoas ficam sem transporte, mesmo pacientes deficientes que eu pedi uma consulta de especialidade. Pra transportar esse paciente até o local, não veio a perua adequada e aí, o paciente não pôde ir na consulta. Então, tem dificuldades na rede pra lidar com pacientes com deficiência.(...)E aí, essas necessidades ficam sem ser bem respondidas (Iolanda, médica, serviço B)

- Acesso e acessibilidade física dentro do serviço

Para passar em consulta pediátrica ou ginecológica, as consultas são em cima, no segundo andar, aqui. Ou o médico tem que ir, tipo, dependendo das condições, o médico que tem que descer. (...) O correto, para mim, seria que o paciente fosse atendido igual os outros, lá em cima, mas que ele tivesse acesso para chegar lá (...) Aqui tem uma escada enorme, que se ele for sozinho, ele não consegue subir; se ele for cadeirante, ele não consegue subir, tem que pedir ajuda (Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Tive uma paciente que era paraplégica, que ela não podia subir, e a chefe então organizou uma sala lá embaixo, para atender. Embora tivesse se prontificado o rapaz para subir com ela, mas ela não quis de jeito nenhum, queria ser atendida lá embaixo e acabou que atendi lá embaixo. A gente improvisou uma salinha para colher material de papanicolaou. (Rita, médica, serviço A)

Quando vem a pessoa com deficiência, às vezes ela sobe escada, não tem grande diferenças do atendimento para o restante assim. Mas se não subir escada a gente vai fazer o papel lá embaixo (...) Se a pessoa vem sozinha sempre sobe alguém aqui para falar, e aí a gente desce para atender, porque não tem rampa, não tem elevador aqui (...) Se tivesse que fazer um exame desse em uma pessoa com cadeira de rodas nem sei como seria, porque acho que na porta não passa a cadeira. E colocar a pessoa, não sei como seria, nunca vi fazer nenhum desses tipos de exames (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

temos também alguns idosos que a gente atende lá embaixo, pela dificuldade que a gente não tem elevador nem nenhuma rampa, que seria legal para eles (...) acho que o físico é importante, talvez na reforma saia... A gente se preocupa com isso, acho que é uma coisa importante (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

acho que não atende [às necessidades das pessoas com deficiência]. Até pelo espaço físico do serviço. Chegam de cadeira de rodas, ou pacientes com dificuldade de andar... e como vai subir? A saúde do adulto é encima, como vai subir uma escada? Acho que não tem como. Tem que descer para baixo e atender em uma sala, que não é tão adequada para atendimento como seria lá encima (...) Então, não tem tudo o necessário, fora o constrangimento, está cheio de gente fazendo ficha, a pessoa fica ali esperando. Então, eu acho que o serviço em parte atende, quando consegue o atendimento, o médico (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

[quando chega um cadeirante] é frequente, em primeiro lugar, que venha acompanhado (...) se ele não vem acompanhado é alguém do fichário que vai acabar avisando. Ou é marcado, ou não é marcado, em um caso ou outro tem que estar descendo para atender. O que é algo que eu tenho certeza que desagrada a maior parte da equipe, por exemplo, eu não tenho notícia, eu acho que as pessoas devem recalcar o bastante o seu desagrado, para não transparecer para o paciente. Não tenho notícias de alguém que tenha se sentido constrangido por achar que está incomodando. Mas, eu acho que é alguma coisa assim, que primeiro você vai atender fora do espaço e tal. Agora, o que é interessante é que a coisa seria um analisador da própria situação do paciente, porque claramente ele vai ter que ser atendido em uma salinha que não está devidamente preparada para o atendimento, não tem como não ter um efeito discriminatório, acho que isso

é uma questão a qual se deveria estar mais sensível. Atualmente tudo está na conta da reforma [do prédio] que não vem. Precisava de um elevador lá. O projeto de reforma tem um elevadorzinho lá (Saulo, médico, serviço C)

- Acesso e acessibilidade na comunicação

Tipo assim, o caminho é escutar, deixar ela falar, para você começar a entender o que ela quer dizer para você. O jeito é o mesmo.(...) Para depois você saber direcionar, dentro aqui da UBS, para onde você pode levá-la, para ajudar. Se ela começa a falar, e depois ela começa a falar umas queixas mais na área ginecológica, aí você já pode estar orientando ela. Já conversa com uma das meninas...(...) [quando sente dificuldade na comunicação quando a pessoa vem sem o acompanhante] eu peço ajuda a outra pessoa quando eu não estou conseguindo entender. Chamo a outra pessoa que está do meu lado...(...) [quando a usuária é surda] ou com dificuldade de audição. Aí, você tem que falar um pouco mais alto com essa pessoa, mas saber como falar mais alto com ela. Se você falar mais alto perto de todo o mundo, aí o pessoal pensa que está gritando com aquela pessoa. (...) Eu começo a falar de remédio, alguma coisa, eu pego o próprio o remédio, mostro(Pedro, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Tem uma colega nossa que ela nessa parte de linguagem, ela já fez um curso de língua de sinais, então teve um dia que estava em uma situação dessas e eu falei – vou chamar a colega - aí ela foi lá e conseguiu se comunicar (João, auxiliar administrativo, serviço C)

A pessoa, ela não pronunciava direito, aí, ficou difícil.(...) a gente foi vendo o que ela queria. Aí, eu acabei descobrindo que ela queria passar no clínico. Aí, coloquei o nome dela, falei para ela aguardar. Ela ficou aguardando, eu falei: “ – ‘Ó’, precisa de mais uma pessoa conhecida..., falei, mas um adulto (...)Aí, chegou outra pessoa, acho que ela entendeu o que eu falei para vir mais um (...) Ela buscou uma irmã. Aí, veio com a irmã, depois, na hora da consulta. E a pessoa entendia, era irmã (...) Tudo o que ela falava, ela entendia. (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Por exemplo, a [usuária] surda muda, que eu sei, ela tem os exames dela feitos (...) a gente tem uma surda-muda boliviana. E chegou recentemente, então além de ter a história de não escutar, não escutar bem, não entende a língua. Mas ela tem papanicolaou, fez vulnerabilidade para DST, tem tudo feito, mal e mal...[a equipe faz] um esforço de comunicação (...) todo mundo faz, não digo que vira uma brincadeira, mas todo mundo mistura linguagem de sinais com portunhol, com leitura labial (...) ela escreve mas ela escreve mal também. Ela também é, como a população boliviana que vem para cá,

também não tem um nível cultural muito alto assim. Mas vai tocando, e adora porque todo mundo cuida dela (Lídia, médica, serviço C)

- Reconhecimento da falta de acolhimento na recepção do serviço e de preparo dos profissionais no atendimento, o que implica em barreiras de atitude ao acesso/acessibilidade.

acho que já é um desrespeito quando as pessoas vem para cá, buscando uma primeira informação que seja, e não recebem nem um acolhimento para poder falar onde é que tem que ir. Isso acontece, bastante (...) então, inicialmente seria no setor de informação(...) Só que não fica uma pessoa na porta, geralmente é o vigia, elas acabam perguntando para o vigia, e o vigia fala – ‘olha, se informa ali no [balcão]’ -(...) pega uma senha e aguarda sua chamada para o atendimento. Dependendo, tem paciente que já vai direto para cima, vai por outros meios e não necessariamente passa pelo [balcão]. Eu acho que a porta de entrada ali seria o [balcão]. (...) mas eu acho que uma situação de desrespeito com pessoas com deficiência, quando a gente não pára nem para tentar ouvir ou entender o que a pessoa quer. Quando a gente já se coloca em uma posição muito fechada, porque já parte do pressuposto que uma pessoa deficiente... – ‘ah, é setor de adultos’ - , - ‘ah, essa daí parece deficiência mental, vai para a saúde mental’ - e está com uma queixa clínica, isso acontece às vezes. A gente deixa de investigar, de conversar com o paciente, por um preconceito que a gente já estabelece antes de ouvir. Isso é uma coisa que acontece de vez em quando, principalmente pacientes que a gente sabe que são acompanhados na saúde mental. Que você já sabe que é da mental e fala – ‘vai direto para a mental’ -, só que está com uma queixa clínica que não necessariamente na saúde mental que vai avaliar. Aqui nesse serviço não é na mental que se avaliam questões clínicas, a gente se organiza de outra forma. Então, acho que uma das formas de desrespeito seria essa: nem ouvir o paciente e já pressupor alguma coisa antes dele poder se explicar. Ou então – ‘estou com...’ - , - ‘ah, então é em outro lugar, não é aqui’ -. Isso eu acho que é um desrespeito. . (Maura, enfermeira, serviço C)

Eu acho que primeira coisa ter mais gente preparada. Eu acho que você precisa aprender a lidar com uma pessoa com deficiência. Aprender a lidar. Você tem que discutir mais. Primeiro, o problema tem que ser mais identificado, mais explicado, mais compreendido, mais discutido. E daí você preparar melhor a UBS. Porque a UBS, a impressão que eu tenho, é que ela procura responder, mas acho que a UBS, na minha opinião, ela responde mais assim, mais tipo espasmo, tipo a um estímulo externo (Durval, médico, serviço C)

- Reconhecimento da necessidade de se alterar alguns fluxos e rotinas no serviço para facilitar o atendimento das pessoas com deficiência, com a criação de ações de discriminação positiva a essa clientela, como por exemplo, o atendimento prioritário.

Essa semana, eu estava no pronto atendimento e tinha uma cadeirante; já estava no final do dia e me falaram que ela estava no grupo de mosaico e com dor de ouvido. A gente já tinha atendido umas cinco ou seis pessoas além da cota do pronto atendimento e eu nem pensei nesse detalhe, eu fui lá e falei que tinha que entrar. Não importa, cadeirante, com dor de ouvido, tem que avaliar. Então, ele já é um usuário prioritário (Diane, enfermeira, serviço B)

A gente até pode adiantar uma consulta se a gente percebe que uma pessoa está tendo um pouquinho de agitação na sala de espera, porque está incomodada. A pessoa que não tem deficiência aguenta, suporta. Então, às vezes a gente adianta uma consulta no consultório não tenho dificuldades. Ao contrário do pronto atendimento, que tinha que enfrentar pessoas com agitação psicomotora grave (Lídia, médica, serviço C)

O que a gente faz aqui geralmente (...) eu percebo nos colegas que trabalham, sempre tem uma atenção toda assim, de uma maneira geral, por exemplo, se tem uma pessoa que está na cadeira de rodas esperando aqui, a gente pega e liga, a pessoa está aqui há um tempo às vezes está com um acompanhante, - 'olha, a pessoa está aqui' -, ela já fez a matrícula, a pessoa não vai subir. Aí o acompanhante, quando há o acompanhante, ele sobe. Quando não há a gente pega o prontuário e entrega lá encima e a pessoa vem, só que às vezes demora, que ele está atendendo uma leva e depois vai descer (...) então muitas vezes a pessoa está na cadeira de rodas (...) geralmente demora (...) não é passada na frente, pela minha experiência aqui. O pessoal fica e leva uma canseira(...) agora, muitas vezes estou com umas colegas e falam assim - 'ah, o pessoal não foi atendido e tal?' -, mas tem um caso de um senhor que ele está na cadeira de rodas, e ele pega, dá um sinal, a gente já conhece, aí já sobe, já entrega lá encima... às vezes é uma coisa rápida, já desce e tal... que é um paciente que já é de uma médica, que já faz acompanhamento. Mas a pessoa chegou aqui - 'oh, a pessoa está aqui na cadeira de rodas aguardando' -, eu sei que geralmente é uma coisa comum assim de você ver a pessoa aguardando um bom tempo. E ela está na nossa frente ali, a gente está no balcão (...) a gente fica incomodado (João, 42 anos, aux administrativo)

o outro dia veio um rapaz que ele precisava de um... eh... essa parte do SPTrans, precisava de um laudo, e você percebia que ele precisava de um laudo, tinha uma deficiência e tal... Então, por exemplo, eu subi... ele estava com os comprovantes necessários, eu subi, discuti o caso dele com a saúde do adulto e ele foi liberado. (João, auxiliar administrativo, serviço C)

Por exemplo, a própria deficiência mental, quando chega um usuário que tem deficiência mental, no exemplo do cartão, que esquece o cartão, eu não vou deixar de atender ele por causa disso. É diferente do cara que é auxiliar administrativo e esquece o cartão, você fala: “pô, meu, não esquece, se organiza!”. Agora, você falar pra uma pessoa que tem deficiência mental: “olha, você esqueceu...”, você tem que levar isso em conta. Então, eu acho que é nesse sentido que a gente tem que perceber; eu sei que a gente tem que ter regras numa unidade pra que ela funcione bem mas, mesmo as regras, eu acho que elas têm que levar em consideração com qual usuário eu estou falando. Que graus de exigência eu posso fazer nos contratos com os diversos tipos de usuário, entendeu? Então, claro, tem até o pessoal da PQ [psiquiatria], a gente põe muito mais limite de horário do que com o pessoal da deficiência mental. Não que a gente não vá tentar fazer, porque isso é bom pra eles, ter um certo pragmatismo, chegar na hora, mas eu não vou deixar de atender ele por causa disso, porque eu tenho que pensar que ele tem uma deficiência (Diane, enfermeira, serviço B)

b. Um serviço de atenção básica deve oferecer o básico, compreendido como menos procedimentos em relação a um serviço especializado e, em alguns casos, também menor complexidade relacional, o que pode tornar o atendimento pobre e pouco resolutivo porque o serviço não se empenha em escutar as demandas na medida em que avalia que estas não são de sua alçada.

Em termos de atendimento diretamente, eu acho que [aqui] é razoável (...) Se puder, por exemplo, pegar um lugar que nem a APAE, que na minha opinião funciona extremamente bem [as pessoas com deficiência são melhor acompanhadas] (...) porque o arroz com feijão do dia-a-dia você conversa aqui. Mas um acompanhamento mais cuidadoso até, eu diria, um lugar que tem uma certa especialização no assunto(...) Eu acho mais interessante (Roberto, médico, serviço A)

O posto, ele trabalha com a ferramenta que ele tem, que a Prefeitura passa para ele. Desempenha da melhor forma possível o atendimento(...) As consultas, as aparelhagens. Não precisa também ter local de UTI, essas coisas não precisa, que é Posto de Saúde. Ele é o básico mesmo. Porque, quando requer maiores cuidados, é encaminhado para outras unidades: para hospitais, pronto-socorros, fazer exames. (...) Como eu já disse, ele trabalha com as ferramentas que tem. São todos muito bem atendidos, com as possibilidades que a gente pode passar para eles. Eu acho bom, ótimo(...) Assim, um trabalho que ele precise, constante, é isso que você falou, é integrar ele de vez à sociedade. (...)ele tem feito a parte da área da saúde, cuidando do bem-estar do doente, normal. Se ele precisar de ir para outro lugar, local, encaminhamento, para fazer exames, para outro local. Agora, a parte de adequar ele para a saúde, tem que unir (...) saúde, educação, tem que se unir para poder dar a sequência a tudo. Tudo depende de (...) ter saúde, de ter onde estudar. E ter onde trabalhar, também (...) São parcerias que têm que ser feitas em prol do deficiente.(...) A parte da saúde ele faz (...) As outras, eu não sei. Essas outras parcerias, eu não sei se [o serviço] faz. (José, auxiliar administrativo, serviço A).

Eu vejo isso ainda como uma área pouco explorada, pouco desenvolvida mesmo. (...) Agora, tem alguns outros, que por aqui ser uma unidade básica, esses pacientes com deficiência eles já tem uma unidade de especialidades que já cuidam deles. Tem essa parte. Talvez seja por isso, por aqui não ser um serviço de especialidades, por isso que seja tão pouca a demanda. Geralmente os que vêm são mais idosos (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

c. Tensão acerca de quem deve se responsabilizar pelo cuidado entre profissionais e familiares. Alguns profissionais julgam que a família quer transferir a responsabilidade do cuidado de seu familiar para o serviço.

Ainda tem muita gente (...) que a gente acaba descobrindo aí, nessas favelas, pessoas que precisam de atendimento e não chegam nem até a unidade.(...) A gente fica sabendo, por um, por outro. – ‘Ah, você viu, fulana? Precisa... Está na cama, não tem ninguém que cuide’. E, às vezes, quando vem aqui, parece que não tem tanto interesse de ter, assim, um cuidador. O primeiro cuidador tem que ser de casa. Tem que começar de casa. E aí, fica aquele negócio: – ‘Ah, porque o filho trabalha, a nora trabalha, não tem tempo’. Aí, eles querem levar todo esse problema para a enfermagem. Aí, a enfermagem não pode também deixar a unidade para fazer o atendimento (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Às vezes sim e às vezes não [o serviço responde às necessidades das mulheres com deficiência], porque tem questões muito complexas que fogem do que a UBS pode fazer que depende muito mais da família dessas mulheres do que da gente (...) A mãe da deficiente estar mais presente, mais ativa. (Rute, médica, serviço B)

d. A questão da autonomia da mulher com deficiência: quando o cuidado pode significar excesso de tutela e uma descrença na capacidade de aquisição de algum grau de autonomia das pessoas com deficiência intelectual, ou, quando o cuidado revela o respeito às limitações das pessoas com deficiência e a necessidade de suporte. Alguns profissionais identificam ações de promoção da autonomia às mulheres com deficiência em suas práticas.

Os deficientes, a gente costuma pedir, que eles venham sempre com alguém lúcido. Não para eles, mas já fala para os responsáveis. Às vezes, a gente chega a ligar (...) A gente descobre um telefone na ficha... Às vezes as pessoas nem estão sabendo que eles estão aqui na UBS, querendo passar. Aí, a gente liga, e a pessoa aparece, uma mãe ou irmão, uma pessoa lúcida.(...) Aí, a pessoa vem, passa a pessoa na consulta normal, com acompanhante. Como se fosse uma criança. A criança, ao passar, ela tem que ter um adulto, a mãe, o pai, passando com ela na consulta. O deficiente também, ele tem que ter uma pessoa...(...) Ah, agora, o deficiente físico pode passar por si próprio. [desde que] a deficiência não seja psíquica. Aí, ele pode passar. Que a deficiência, também é psicológica. (José, auxiliar administrativo, serviço A)

mas, por exemplo, um deficiente mental, a gente tem uma regra aqui no posto, que se não trouxer a carteirinha, o cartão SUS, a gente não atende, se chegar atrasado mais do que dez minutos, a gente não atende. Aqui é uma unidade que a gente atende certinho no horário, então, a flexibilidade que a gente tem quanto aos atrasos é menor, mas o deficiente mental eu acho que é um caso que a gente tem que dar um desconto. Não que eu não vá investir pra ele se organizar melhor, melhorar a autonomia, sim, mas eu acho que a gente tem que colocar na balança as dificuldades que eles têm, muitas vezes, de se organizar, a dependência que eles têm com algum familiar pra vir até a unidade. Então, ele tem que ser levado em consideração (Diane, enfermeira, serviço B)

Eu tive paciente psiquiátrico trazendo filho (...) já teve gente de cadeira de rodas trazendo filhos aqui (...) [atendimento de mãe com quadro psiquiátrico trazendo o filho] É Complicado. Umas coisas eu tive que colocar por escrito; outras coisas, você falava, você não sabia se estava sendo entendido ou não. Foi uma consulta mais demorada, porque teve que falar muito mais, [a usuária estava] sozinha. Mas esse lance de sozinha foi até que meio parte da terapia dela, porque ela tinha que voltar a ser responsável pelo filho. Porque ela meio que, por um período, andou meio que largando do filho. Ela voltou outras vezes, depois. (Roberto, médico, serviço A)

Tinha uma senhora, até já faleceu. Ela ficou cega de idade. E ela fugia. Ela vinha, segurando nas paredes, pedia para alguém atravessar a rua.(...) E ela fugia de casa porque diz que a nora e a filha não queria trazer ela aqui no médico. Ela queria vir aqui. Aí, ela vinha aqui. Aí, quando eu via que ela estava aqui, eu pedia para o médico atende-la. Aí, eu levava ela até em casa. Levava ela em casa. Entrevistadora: Você chegou a conversar com a família sobre isso? Entrevistada: eles: “ – Ah, mas não tem jeito. Não tem jeito, a minha mãe é assim mesmo. E que não sei quê...” Eu sei que... ela saía, fugia, ela ia até o INCOR?! Sem enxergar. Eu falei: “ – Dona B., não faça mais isso! – ‘Não, mas eu vou porque a minha filha não quer me acompanhar, minha nora não quer me acompanhar e (...) Eu falava para ela. Aí, ela chegava aqui, ela falava assim: “ – Ah, eu quero falar com a Sueli”. Ela ficava, assim, no balcão (...) apalpando o balcão.– ‘ Ah, eu sei que a Sueli ‘tá’ aí’. É com você mesmo que eu quero falar”. Aí, ela vinha: “ – Eu sei que você vai me ajudar”. Ela falava assim. (...) Ela vinha cedo, às vezes eu vinha cedo, ela estava aqui. E eu passava por ela, ela não falava nada. Aí, ela pegava, assim: – ‘A Sueli ainda não chegou, ainda?’ [risos] (...) Porque eu vejo, quando vem um idoso (...) ou, então, eles estão meio desorientados, estão confusos, eu sou a primeira a levar em casa. Eu já conheço aqui a população faz tempo, então eu logo já acompanho (Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

e. A questão do manejo de questões da saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência e suas diferentes concepções pelos profissionais.

Há profissionais que realizam ações de saúde levando em consideração aspectos da saúde sexual e reprodutiva como um direito que o serviço deve assegurar a todos.

[uma usuária] era até fora de área, mas eu resolvi colher o papanicolaou dela porque, primeiro que ela precisava realmente e segundo, porque ela já tinha ido em várias outras unidades e não tinha conseguido colher. Ela era de [outro município] e lá não colheram; foi difícil colocar ela na maca, posicionar as pernas, eu precisei da ajuda de outras pessoas pra me ajudar a sentar ela. Mas eu consegui colher e isso fez com que ela se sentisse mulher, foi muito além do exame. É como se ela dissesse: “eu vim colher o meu papanicolaou, como qualquer mulher, eu faço a rotina, eu transo”. Foi super importante pra ela, pra autoestima dela e eu percebi isso depois, porque ela veio me agradecer e aí foi que ela me falou que já tinha tentado colher em vários lugares e que as pessoas colocavam obstáculos, inventavam história e, no fim, não colhiam. Eu lembro até o nome dela, V., ela não é da nossa área, nunca mais eu a vi. Mas tava normal, depois ela veio ver o resultado comigo. [abriu uma exceção] porque ela era cadeirante.(...) Ela falou pra mim que ficou super agradecida, falou das dificuldades, falou que ela precisava porque ela tinha vida sexual ativa e ela queria fazer, queria saber como é que tava a vagina dela, porque, além de tudo, ela não conseguia ver. E foi super importante pra ela, eu me senti muito bem por atender ela também, eu me senti cumprindo o meu dever direitinho (Diane, enfermeira, serviço B)

Mas também há condutas baseadas em ideias preconceituosas do senso comum que não acreditam na possibilidade de mulheres com deficiência intelectual exercerem uma vida sexual satisfatória ou mesmo a possibilidade da maternidade responsável e apoiada por familiares e por recursos da comunidade. Sua sexualidade é considerada como mais desgovernada (“ela gosta muito de sexo”) e nesse sentido deve ser reprimida e vigiada pela família (“não deixá-la andando sozinha por aí, prestar atenção por onde ela foi, sempre ter alguém acompanhando, orientando, para ela não correr esse risco de alguém fazer algum mal para ela”).

Eu tenho uma que tem (...) uma deficiência mental, ela tem uma dificuldade de fala, (...) E ela gosta de sexo, muito, inclusive ela já tem uma certa idade, que ela já está no período de menopausa, e ela quer ficar grávida, então ela vem direto na ginecologista.(...) nunca teve filhos. E ela vem direto na ginecologista, e ela quer porque quer ficar grávida.(...) A família, ou a irmã, ou a sobrinha, sempre trazem ela. Porque a gente pede para não vir sozinha, porque ninguém consegue entender muito o que ela fala, e eles entendem um pouco melhor.(...) Para a família a gente faz [orientações], porque ela não entende muito bem.(...) a gente fala para ter cuidado, para não deixá-la andando sozinha por aí, ela prestar atenção por onde ela foi, sempre ter

alguém acompanhando, orientando, para ela não correr esse risco de alguém fazer algum mal para ela. (...) [Ela] tem marido (...) só que o marido, pelo que a família fala, o marido não gosta dela. Na verdade o marido está com ela porque ela é aposentada e ela, apesar de ser assim, ela é uma pessoa muito caprichosa, então ela cuida muito bem das coisas dele, então ele aproveita esse lado dela para poder ficar (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

O curioso no relato acima é que se trata de uma mulher casada, e seu casamento é justificado pela profissional pelo fato de a usuária responder em parte às expectativas sociais de gênero, nas quais a mulher deve se responsabilizar pelo cuidado da casa. E ela ainda tem o benefício do INSS como um valor agregado que justificaria ter um homem interessado em ser seu parceiro conjugal.

Já outros profissionais deixam transparecer em suas falas que a preocupação com a saúde sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência acaba não sendo uma questão colocada na assistência destinada a elas, priorizando-se outros aspectos em detrimento deste.

É uma deficiência do serviço. (...) não é porque ela é deficiente, com problema mental que só cuidam mais da parte mental dela e da hipertensão, da pressão alta, então dos remédios da saúde mental e dos remédios da hipertensão, mas da parte ginecológica dela até hoje nunca ouvi ninguém falar nada. E nem eu pensei nisso. (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Entrevistadora: Você já colheu Papa de uma mulher deficiente? Entrevistada: não. Entrevistadora: Já fez algum pré-natal? Entrevistada: não. Entrevistadora: O que você já fez? Entrevistada: curativos. Pessoas que são paraplégicas, já fiz curativo.(...) muitas delas vêm aqui. A família traz, têm carros adaptados, vinham. Olha, acho que eles até sabiam mais, sabiam de tudo. Entrevistadora: Os pacientes ou os familiares? Entrevistada: os pacientes, são totalmente orientados de tudo. (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Entrevistadora: e grávida cadeirante? Entrevistada: não, não lembro. Tem uma paciente que a gente fez exame, tudo nela, mas de cadeira assim eu não lembro (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Eu acho que o atendimento da mulher cadeirante, especificamente, coloca uma dificuldade em particular com o exame ginecológico e essa é uma das situações graves do atendimento lá embaixo (...) eu nunca tive que fazer, mas não porque não tivesse que fazer. Porque não cabia, não tinha como ser feito, isso é uma coisa. Pronto, pegou em um ponto, foi bem lembrar, é importantíssimo isso. Porque é um limitador da abordagem integral no plano mais duro possível. (...) Mas muitas vezes você se apoia na relativização da indicação do exame por ser preventivo, muitas vezes é uma faixa etária que a pessoa já está de alta epidemiológica, mas na verdade você deveria rigorosamente investigar se já colheu alguma vez na vida, porque se não colheu tem indicação em qualquer idade. Você está entendendo o que estou dizendo? Acho que a gente se apoia em números, em subterfúgios, para racionalizar, para não fazer o exame. Na verdade decorre muito mais de enfrentar as dificuldades que se colocam para o exame. Lá embaixo eu diria que são quase absolutas, porque não há a menor condição física de um espaço de atendimento, para fazer isso. Mal entra a cadeira dentro da sala. Eh... mas... eu acho que isso é uma questão mesmo para as que sobem as escadas (Saulo, médico, serviço C)

f) Os profissionais reconhecem que é necessário ampliar a percepção das necessidades de saúde das pessoas com deficiência.

E também acho que é um desrespeito quando você identifica que tem outras questões e não encaminha, sabendo que a pessoa tem o direito a outras, que você pode dar conta desse atendimento, encaminhar, mas não encaminha. Eu acho que isso é um problema também. Quando você identifica, isso é um problema mesmo!, quando você está disposto a ouvir o que o outro tem para dizer, vai trazer muitas demandas, então tem gente que nem escuta, para não gerar muita demanda e encaminhamentos... Agora, quando você escuta e não encaminha, isso também é muito sério, porque aí fica só no papel.(...) nem investiga, não consulta às vezes nem a assistente social, que tem essas informações mais claras. Eu acho que isso é um desrespeito também, você nem otimiza os recursos que tem dentro da unidade. Eu sei que não dá para a gente fazer tudo, tem as nossas limitações, mas o que é possível tem que ser feito. (Maura, enfermeira, serviço C)

E tirando isso, os encaminhamentos, as questões mais específicas, eu não sei se a rede está preparada para dar conta disso na medida que vai aparecendo e da necessidade de cada paciente. [eles precisam] eu acho que o acesso primeiro. Depois ter uma assistência adequada, com o problema colocado. Eu diria uma assistência que dê conta de todos os aspectos. Aí não só da deficiência, mas tudo o que isso traz para a pessoa. Porque tem a questão do estigma, do preconceito. (...) Eu não sei se o serviço está preparado para lidar com isso e entender isso como uma necessidade de saúde. Acho que a gente trabalha pouco também com as questões relacionadas ao emprego, ao trabalho. Até mesmo as questões relacionadas aos benefícios que a pessoa tem direito. A gente investiga, encaminha o paciente, mas nem sempre ele tem um retorno. A gente tem assistente social aqui no serviço que dá esse apoio, nesse sentido. Acho que é uma pessoa que dá para consultar e ter como parceira em alguns casos desse tipo, mas ainda é uma pessoa só, por enquanto, dando conta de toda uma necessidade. Acho que também tem uma questão, primeiro até do profissional que está fazendo o atendimento, se ele identifica as necessidades de saúde do paciente ou não. Que às vezes o paciente chega com dor no coto, você cuida da ferida e não dá conta de outras coisas. Por exemplo, encaminhar para conseguir uma prótese, ou então uma palmilha mais adequada. São coisas que a gente tem acesso, mas nem sempre a gente usa porque não identifica como necessidade. Então, eu acho que precisa ter também a percepção do profissional para esses pacientes. (Maura, enfermeira, serviço C)

então, era para falar um pouco das necessidades e como a UBS responde (...) de alguma forma responde, essa moça surda fez um pré-natal (...) mas vamos dizer, no limite é quase uma necessidade de saúde para o serviço, não para as pessoas necessariamente. O que a gente espera é que seja possível, que haja um encontro ali, entre toda essa parafernália que a gente disponibiliza para cuidar da gestação, na verdade a gente só está controlando alguns riscos que podem vir sobre isso, quer dizer, no limite é isso (Saulo, médico, serviço C)

5.5.4 O que o serviço responde adequadamente e o que os profissionais avaliam como insatisfatório

Quando os profissionais narram sobre o cotidiano assistencial no atendimento a mulheres e homens com deficiência pode-se depreender uma avaliação acerca do que consideram insatisfatório e do que julgam como experiências exitosas.

- a) O que consideram insatisfatório diz respeito à falta de profissionais e recursos materiais, à demora para conseguir atendimento, à profissionais que não são

acolhedores, à algumas problemáticas mais difíceis de serem abordadas sem a integração das equipes e/ou sem a retaguarda de outros serviços da rede, e até mesmo a uma falta de interesse de serviço pelas problemáticas específicas dessa clientela.

Ainda falta muito. O [fisioterapeuta] faz um trabalho muito bacana com essas crianças (...) ele faz individual, mas eu acho que seria bacana também fazer grupo para todo mundo se conhecer, inserir mais. Acho que ainda falta bastante coisa a ser trabalhada.(...) porque assim às vezes a gente tenta priorizar o atendimento, mas falta médico, falta recurso, eu acho que teria que ter mais médicos, mais profissionais voltados para isso. (Ana, auxiliar administrativo, serviço A)

Eu acho que deveria ter mais psicóloga para acompanhar mais [o sofrimento de serem rejeitados]. Aqui tinha uma psiquiatra, tiraram (...) Acho que talvez deveria ter isso, porque aqui nesse posto, antigamente (...) tinha muita gente com depressão.(...) o povo foi atrás dela, né... o povo passa lá com ela... no [ambulatório de especialidades] (Iraci, auxiliar de enfermagem)

Eu acho que de um acompanhamento ou com psiquiatra ou com psicólogo. Eu não sei se fazem fora, mas aqui mesmo, as pessoas que eu citei, não fazem acompanhamento aqui. A não ser o acompanhamento médico normal, mas o acompanhamento de psicólogo e psiquiatra nós não temos. O caso delas é até mais abrangente do que de psicólogo, não sei se elas fazem fora (Vivian, auxiliar administrativo, serviço B)

Por exemplo, o grupo que a [TO] faz de Tai Chi, isso é excelente, mas em cuidados médicos já fica aquele bloqueio. (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

A maioria dos materiais a gente não tem. Orientação para cadeirantes tem, mas assim, é mais o que você pode fazer, porque os materiais mesmo não tem.(...) hidrocolóide... materiais que você poderia ter, marcar uma visita, para você ver como que é a casa da pessoa, um lugar acessível para ela, a gente não tem estrutura para fazer isso. (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

eu como trabalho na APD [assistência programada domiciliar], tem muitos pacientes necessitados, precisando de uma cadeira, de um andador. Então,

eles se viram, alugam, emprestam da igreja, então, nesse atendimento a gente vê muitas dificuldades porque eles não têm dinheiro. Entrevistadora: você sabe quem é que fornece cadeiras de rodas? Entrevistada: que eu saiba não. Pelo menos os pacientes têm de igrejas, comprados, doações de rádios, programas de políticos (...) a gente trabalhou um pouco com cadeirantes, que teve na APD e foi legal porque mandamos ele para AACD, mandamos para a instituição, e mandaram para um outro lugar que eu não me lembro o nome agora...(...) E agora ele está trabalhando, tem a cadeira dele, está conseguindo se locomover (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

a barreira da omissão. Então, não dá para fazer, não faz. Então dá para fazer o papanicolaou e não se faz. Não dá para fazer. Então – ‘como é que vamos fazer?’ -, então é difícil e não faz. Da omissão (Lídia, médica, serviço C)

A demora para você marcar uma consulta, eu acho que é terrível, tem que ficar duas, três, quatro horas para ser atendida. Acho isso o cúmulo. (...) eu uso [o serviço de saúde], sempre usei lá. Tem dias que me dá uma raiva, fiquei até a noite para passar no médico, ser a última a ser atendida. Isso para mim, que estou em pé, imagina para uma pessoa que tem uma limitação? Eu acho muito complicado. E esse negócio de ficar esperando três, quatro, cinco meses, um ano para uma consulta [nos serviços especializados]. Você precisa uma consulta com urgência, pode morrer que a consulta não chega (...) Deixa o nome no centro de saúde e aí tem que esperar o outro serviço ter a vaga, aí não é o problema no centro de saúde, acho que aí é em geral. (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

As reclamações maiores no [serviço] são com enfermagem, a população reclama muito da enfermagem, na porta, já dos médicos não vejo reclamar. Aí depende do dia, às vezes a funcionária não está de bom humor naquele dia, trata mal a pessoa, faz uma pergunta e é grossa – ‘ah, ela foi ignorante comigo, não gostei como me tratou, fui para passar em consulta, não tinha vaga e me mandou embora e pronto, não explica’ - então muita reclamação da enfermagem, e mais dos adultos. A reclamação maior que tem é na enfermagem dos adultos, que é onde tem menos vaga, porque já preencheu tudo, é a porta mais movimentada, então às vezes as meninas estão estressadas por causa do serviço lá. Então, são funcionárias específicas – ‘se for essa eu não vou, se estiver ela na porta eu volto para casa’ -. Tem pessoas que falam isso, porque já sabem que a pessoa não é uma boa pessoa para se conversar. É mais ignorante, não tem muito tato com a população assim.(...) (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Voltando ao assunto, um atendimento que me angustia muito nesse serviço e que a gente é impotente para cuidar (...) é a artrose deformante. Então, a

gente vê mulheres muito obesas a ponto de serem deficientes por ser extremamente obesas e por conta disso também terem uma artrose muito grande, uma deformação muito grande do joelho e não conseguem subir escadas. Então, essa é uma deficiência que me comove. O resto das funções estão todas mantidas, mas tem uma deficiência física importante, que limita meu atendimento porque ele não é tão qualificado como seria com meu material lá encima. Então tem um atendimento ruim, em uma sala aqui embaixo, com todas as interferências (...) [seria interessante] se a gente tivesse a retaguarda de um fisiatra, de um ortopedista ou de exames, para a gente definir melhor a causa da dor, onde está localizada aquela dor para a gente cuidar melhor. (...) [já os casos de AVC que chegam são] pessoas que ficaram muito tempo sem a pressão bem controlada, que tem um risco cardiovascular grande e chegam às consequências do AVC mesmo. São pessoas que têm dificuldade para subir escada também, são atendidos aqui embaixo. Que também não são bem atendidos por serem atendidos aqui embaixo mesmo (...) Geralmente só chegam aqui com bastante tempo depois do quadro, então a reabilitação a gente tenta alguma aqui mesmo, com a [fisio], às vezes a gente tenta fono, mas às vezes são quadros muito sedimentados já, que não tem muito que a gente fazer para melhorar (Lídia, médica, serviço C)

eu acho que ainda a gente responde de uma maneira muito individualizada, em um âmbito muito individual, e dentro da proposta dos programas que tem aqui dentro. São pacientes com uma certa deficiência que se encaixam no programa de crônicos, ou então vai para o programa de saúde da mulher. E não tem essa questão específica da deficiência. Eu acho que fica muito por conta de quem faz o atendimento. Agora acho também, se tiver um trabalho de equipe integrado, construído coletivamente, as pessoas, não necessariamente em um atendimento, você dá conta disso, mas nos próximos você sabe que vai ser cuidado. Então, por exemplo, eu não sei como está essa questão dentro da pediatria, um local que eu tenho pouco acesso, as crianças com deficiência, como são encaminhadas. São mais específicas ainda, eu diria. Crianças com deficiência, tem um atendimento aqui que tem que ser diferente do setor de adultos. Porque não tem.(...) eu sou responsável pelo setor de imunização e curativo, laboratório e esterilização atualmente.(...) A gente acaba tendo um trabalho integrado. Assim, na vacina é um setor que eu diria perpassa por todos, a gente atende casos tanto do setor de adultos como da pediatria e da saúde mental também. E curativos é livre demanda. (Maura, 27 anos, enfermeira)

eu acho que [o usuário é quem] mais bate na porta e pede, justamente. (...) a gente tem algumas áreas de trabalho que investiu mais, que isso serve no mínimo para perceber como é que as coisas se dão e contaminam a equipe toda, quando a gente foca em uma questão. Vou dar o exemplo, que eu acho que o serviço tem uma sensibilidade enorme e trabalha bem a questão da violência doméstica. (...) Até porque talvez [a pessoa com deficiência] seja um personagem não tão presente ali. Eu acho que trabalho com adolescente também já teve momentos mais intensos. Mas não há nada equivalente, eu

meço por aí o quanto, provavelmente, a gente teria que avançar em relação a isso. (Saulo, 47 anos, médico)

b) O que consideram satisfatório no serviço diz respeito a algumas modalidades de atendimento oferecidas pelos serviços que consideram exitosas e mesmo à competência de alguns profissionais no atendimento das pessoas com deficiência.

Mas, geralmente, as pessoas com deficiência física, elas procuram mais a assistente social pra conversar (...) A aceitação da assistente social, eu acho muito boa, por isso é que eu achei muito boa a demanda de mais uma assistente social. E é o que eu falei, as pessoas que têm deficiência, elas procuram justamente conversar e a [TO] tem esse grupo de Tai Chi pra pessoas que têm problemas mentais e físicos, que é um tratamento acompanhado do médico, então, pelo que eu imagino, a [TO] trata as pessoas que já fazem tratamento médico. É uma forma de tratar emocionalmente, mentalmente as pessoas (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

(...)Aqui, o deficiente é atendido, aqui a gente pensa no deficiente, a gente lembra dele toda hora, prioriza ele, tá com o olhar voltado pra ele. Mas eu tenho certeza que esse mérito maior, pelo menos inicial, foi da [terapeuta ocupacional], foi ela que trouxe essa preocupação pra cá. Eu penso porque eu trabalhei dez anos [em outro serviço de saúde] e eu nunca percebi essa busca do deficiente. Aqui não, aqui a gente busca o deficiente, a gente corre, a gente vai atrás, a gente quer atender as necessidades de saúde dele (...) eu sinto que a população já sabe que a gente tem esse trabalho e eles vêm, teve alguém que abriu a porta e, agora, a porta tá aberta e eles vêm. E tem outra, como o trabalho da [terapia ocupacional] é com ênfase no território, a gente vai lá, então, a gente acha o deficiente. (...) Aqui não, o agente fala: “olha, mudou um deficiente mental”, então, a gente já vai lá fazer uma visita, um cadastro, já tenta colocar ele pra dentro do serviço. Então, praticamente, tem uma busca ativa do deficiente, para que se possa facilitar o acesso dele. Esse é um dos grandes trabalhos [deste serviço] o trabalho com o deficiente, eu aprendi muito com a [TO] e isso foi um boom na minha carreira, porque eu não via o deficiente. Eu trabalhei dez anos [em outra unidade de saúde] e só via os que iam lá, agora eu vou atrás, e é muito importante a gente ir atrás, porque o deficiente é a pessoa que, muitas vezes, a família deixa de lado. Ele exige um cuidado pra levar no posto, então, é facinho ficar de banda. A gente vai atrás, agente tem um Atende⁴⁰ que trás os deficientes pra participar do grupo, foi criada toda uma estrutura pra que

⁴⁰ Atende é um veículo adaptado para transporte de pessoas com cadeiras de rodas que leva o usuário gratuitamente de sua residência ao serviço. O usuário deve inscrever-se na prefeitura e apresentar laudo médico constatando a incapacidade.

seja feito esse atendimento. Então, é muito legal, eu não trabalho ativamente nisso, mas é um trabalho que eu acho muito legal daqui, que é o trabalho com deficiente. (...) Porque isso é o diferencial daqui, a gente faz tudo isso mas a gente pensa como é que o cara vai chegar, como é que ele vai subir até a sala de grupo pra participar do grupo. Lá tem o lugar certinho pra cadeira de roda e tal, então, tanto pro deficiente físico quanto para o deficiente mental, é muito importante a gente ajudar nessa organização, na logística do acesso ao serviço de saúde, ao cuidado de saúde. Por exemplo, a gente vai colher sangue na casa se o cara é cadeirante, pra não ter que trazer aqui, entendeu? Então, eu acho que isso é uma coisa que faz muita diferença, porque, por exemplo, eu tenho um caso na minha área, na verdade, eu tenho muitos casos, mas do caso dessa criança eu lembro bem. Porque ele é um menino que tem cinco anos e tem uma paralisia cerebral que comprometeu a marcha, ele não anda. Pra avó dele trazer ele aqui, ele deve pesar uns vinte quilos e é complicado um ônibus que tem cadeira. Tem que pegar um taxi, mas eles não têm dinheiro, então, a gente pensa como a gente pode fazer, então, eu vou na casa dele, a [médica] vai na casa dele, a T.O. vai na casa dele. Quando precisar vir aqui por causa do dentista, a gente dá um jeito de buscar, arruma transporte, a gente se preocupa com toda essa organização pra que ele tenha o acesso.(...) Uma coisa que a gente tem conseguido é que as estagiárias de T. O fazem relacionamento terapêutico com os usuários deficientes mentais, então, elas treinam eles pra andar de ônibus. Então, a gente faz esse treinamento, elege essas pessoas que vão ganhar as estagiárias durante um ano pra fazer essas atividades e tem sido muito interessante. Na minha área, eu conheço todos os deficientes, sei todos os problemas e todas as necessidades especiais. (Diane, enfermeira, serviço B)

Eu acho que sim, também pelo trabalho da [TO], porque eu acho que, se fosse pelas outras pessoas da equipe, pela formação dos médicos, não seriam. Porque, eu mesmo, não tenho formação, não tenho capacitação pra isso (...) a gente acaba trocando com ela. Quem faz mais vínculo é ela, eles acabam trazendo mais as questões pra ela. (Raquel, médica, serviço B)

Mas eu acho que, aqui no posto eles são bem cuidados, tem esse trabalho das terapeutas ocupacionais] que acompanham eles pra fazer uma fisioterapia deles, eu acho que eles são bem acolhidos aqui. (Sofia, auxiliar administrativa, serviço B)

Tanto que essa UBS já ganhou dois prêmios por causa do cuidado que tem com os pacientes. Um dos trabalhos que a UBS recebeu foi por causa do trabalho que as TOs fazem com as crianças e adolescentes, elas ganharam dezoito mil pra investir no trabalho delas com os jovens. Então, aqui é um exemplo pros outros postos, alguns não entendem, alguns criticam, mas quem entra aqui, se for deficiente ou não, é bem tratado (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço B)

Dentro do possível que a gente pode fazer, a gente responde.(...) [a mulher com deficiência] tem que ser chamada pra sociedade, tanto é que a [TO] fez muito, faz o grupo de mosaico com deficientes. Então, tem que estar participando sim, na comunidade, entre eles, eu acho isso super importante e dá uma ajuda muito grande. Porque, senão, e aí? Não vão se desenvolver? Tem que ter uma atividade pra eles(...) É importantíssimo pra eles estar vindo, estar junto(...) Até mesmo na comunidade deles, um conversa da maneira deles com o outro e isso é muito legal. Até no grupo de artesanato também tem, não são só as mulheres que fazem, tem também as que tem uma deficiência, que vêm e participam. É muito bom. (Sandra, enfermeira, serviço B)

A terapia que tem da [TO], quer dizer tem a terapia comunitária que é uma coisa, e tem o grupo de mosaico. Então, de uma certa maneira, eles estão inseridos dentro do dia-a-dia do posto e tal. (...) Tinha uma moça da mental que participava [do grupo de reeducação alimentar], acho que eles falam pra poder sair mais de casa, vir participar do grupo. Ela emagreceu também, ela não era muito gorda, só precisava manter o peso, ela participou, mas foi só ela.(...) o acesso é bom, não é difícil não, tem uma boa acolhida pra esse tipo de caso (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

Nós visitamos na nossa VD, na consulta médica do médico do PSF que ele faz em casa para os acamados e a gente fala VD, que é visita domiciliar. [A terapeuta ocupacional] já tinha paciente que ela já trouxe e nessa, ela foi descobrindo mais com os médicos e indo nas casas dos pacientes. Então, tinha muitos escondidos aí que eles nem sabiam que existia, como funcionava o posto. Então, automaticamente, eu cadastro uma família e falo: “Olha, apareceu um deficiente na minha área, o que podemos fazer? Dá pra ele vir pro grupo? Ele pode vir? A família ajuda? A família é participativa? Como é que funciona?” (...) [a terapeuta ocupacional] sempre buscou melhorar o atendimento, brigando por um carro pra buscar, uma cadeira de rodas, uma muleta, muito.[se não tivesse a busca ativa das pessoas com deficiência] nem vivos, tem uns que não estariam nem vivos, a depressão já tinha matado. Eu conheço caso que a pessoa não saía da cama há três anos e agora vem, faz mosaico, já fica na cadeira olhando. Uma vez por semana ele sai de casa e ela mesma falou que conta nos dedos as horas da quarta-feira, é um lazer pra ela, se torna até um lazer (...) uma deficiente da nossa área, uma senhora que tinha três anos que não via o nascer do sol. (...) ela chorou quando ela começou a participar, ela chorava direto. Agora, ela já chega e dá risada mas, antigamente, ela só chorava e eu pensava que ela sentia alguma dor, mas era alegria (Dagmar, agente comunitário de saúde, serviço B)

Então, todos os casos de deficientes que os médicos encontram, eles passam pra a [TO] e ela vai atrás, ela tem tudo cadastrado. Além disso, ela tem o

grupo de mosaico, que é especialmente pra eles e o Atende vai buscar em casa, então, as pessoas, tanto homens quanto mulheres participam desse grupo. Eles saem de casa, vem aqui, alguns me procuram espontaneamente porque uma pessoa que tem deficiência mental, em algum momento da vida, já passou por um psicólogo ou quando era criança, ou quando era adolescente. Então, às vezes, ela vem direto falar comigo: “Ah, tem psicólogo? Então, eu vou falar com ela!”. Então, a gente conversa bastante com eles, o acesso é grande. Tem o grupo de trabalhos manuais que ela vem fazer aqui, então, eu diria que é um cuidado crescente.(...) Eu acho que, em questão de saúde, responde. Mas eu acho que, pra ter uma vida social, falta recurso na comunidade, eu acho que falta um lugar pra eles estarem aproveitando. (Luisa, psicóloga, serviço B)

Então, a gente tem que dar esse apoio, às vezes, abrir algumas frestinhas, alguns caminhos pra essa pessoa ter algum tipo de comunicação com a comunidade. Aqui no posto a gente descobre, através do programa de saúde da família, os deficientes. A gente descobre os casos, às vezes não vêm até nós, a gente vai até eles (...) quando a gente trabalhava de outra maneira, a gente nem conhecia muitos casos de deficientes. Agora, com o Programa de Saúde da Família, a gente sabe que existem muitos casos que ficam em casa e que a gente descobre indo até lá, fazendo visitas domiciliares.[em relação ao aumento da frequência de pessoas com deficiência no serviço] Nossa! E como! Inclusive cegueira, porque eu tenho vários pacientes que não enxergam. A gente sai e tenta trazer esses pacientes pra fazer um trabalho de artesanato (...) tenho umas pacientes que estão até fazendo cachecol, fazendo tricô e são totalmente cegos (Iolanda, médica, serviço B)

a gente tem algumas coisas que a gente consegue lidar, que a gente lida bem. Não é uma coisa que seja uma novidade, que estresse os profissionais. A gente lida bem com isso. A saúde mental também dá um apoio, que é uma coisa legal, mas assim, não acho que [pessoas com deficiência] seja uma coisa muito frequente no nosso posto. Uma coisa que é tranquila de lidar quando aparece. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

[Temos o] Atendimento Programado Domiciliar. Pacientes que ficam acamados, que não saem da cama, que não andam...(...) [são incluídos a] pedidos do agente comunitário, da sociedade, de parentes...(...) [vamos com] o nosso carro aqui...(...) colhe exames, consulta médica, curativo, atendimento de enfermagem, orientação...(...) toda semana. Quem vai lá [enfermeira, auxiliares de enfermagem e médico] (...) só [atendem] adulto. (...) [Atendem] doentes acamados, tem alguns que são mentais, trabalha com a saúde mental. Tem muitos casos por idade mesmo, muito idoso (...) AVC, artrose, artrite, essas coisas devido a idade, velhinhos mesmo. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

se a gente for pensar justamente na saúde da mulher, essa parte aqui, a mulher é tratada com muito respeito, tem muita tradição a clínica, a parte do respeito à mulher, então, essa é uma coisa que ocorre aqui, tanto é que tem o CONFAD [programa de atendimento a mulheres em situação de violência] em várias situações possíveis sempre tem o maior respeito. Então, acho muito bonito dessa parte. Agora, isso é feito lá encima [tem dúvidas se abarca as mulheres com deficiência] (João, auxiliar administrativo, serviço C)

A impressão que eu tenho é que as pessoas que chegam aqui elas recebem atenção.(...) A gente se esforça a atendê-la. Eu acho que, como eu falei, essa mulher que eu atendo [com deficiência auditiva], ela já era crônica aqui. Ela acabou ficando comigo porque ela tomava muito remédio, muito remédio. Mas as pessoas sempre se empenharam em atendê-la. A impressão é que nunca deixaram de atender essa senhora (...), ela é uma pessoa que mais fica ansiosa na espera para ser atendida. Ela quer ser atendida mais rápido, entendeu, então ela tem uma ansiedade assim. Então é a que menos tolera o atraso, quando eu atendo, também da minha parte. Hoje está menos, porque ela vê que eu atraso também com outras pessoas (Durval, médico, serviço C)

[Temos] uma fisioterapeuta bárbara, acupuntura, os meninos da educação física, que vêm ampliar o nosso conhecimento e abrir também a ideia que as pessoas têm de atividade física (...) são dois meninos de educação física, super bonitinhos, eles vêm (...) é um trabalho que começou já há uns quatro, cinco anos aqui com a professora. E no fim esses dois têm uma bolsa para fazer uma pesquisa de atividade física e SUS. Eles até falam muito do SUS mesmo. Porque a faculdade de educação física é muito direcionada para academia, para preparação física de atletas, para olimpíadas, para academia particular, não sei o que. E esses dois são dois abnegados aí que querem fazer atividade física e SUS. E é uma visão completamente diferente, não tem nenhuma forma, o que aparece naquele dia eles fazem, não tem ginástica, não fazem aquecimento, não fazem alongamento (...) fazem o que as pessoas querem fazer. Parece que o que eles gostam mesmo é de brincar, que a atividade física é para brincar, não é para tratar ninguém, nem para tirar dor, nem para você emagrecer, é bem bonitinho , (Lídia, médica, serviço C)

5.5.5 Dificuldades dos profissionais

a) manejo na comunicação e na manipulação de corpos com pouca mobilidade

[sobre a interação com uma paciente com deficiência auditiva] eu tenho dificuldade de entender. O outro dia ela estava expressando e eu estava

entendendo completamente o oposto. Não era nada daquilo. Mas, por sorte, não sei por que razão, eu quis checar aquilo, e eu chamei uma enfermeira, e era totalmente diferente do que eu estava entendendo que ela estava [querendo dizer] (...) Achei que ela estava com o intestino preso, mas ela tava com o intestino solto (Durval, médico, serviço C)

O que dá mais trabalho são duas coisas: pais surdos, como eu já disse para você, ou paciente com uma paralisia cerebral importante, que, às vezes, é duro de examinar. [Fico mais impressionado com] problemas neurológicos irreversíveis, assim, extremamente sérios. (Roberto, médico, serviço A)

A locomoção, por exemplo, se você vai fazer um exame numa pessoa com deficiência, é muito mais difícil (Dafne, enfermeira, serviço B)

É difícil, exige esforço físico, porque você vai colher o papanicolau de uma cadeirante, eu já colhi uma vez (...) De repente, você tem que tirar da cadeira, colocar numa maca, é lógico. Como eu colho papanicolau, às vezes, chega paciente e é difícil colocar na posição e tal. Não é impossível, mas que é difícil, é. (Diane, enfermeira, serviço B)

Ah, existe uma paciente, vamos dizer, acamada, com uma deficiência grave, que teve um filho uma vez e a gente ficou na dúvida. Porque a mãe dela, que cuida dela há vinte anos na cama, ela não fala, ela tem um grau muito grande de deficiência, ela é uma deficiente grave. Ela teve uma sequela de uma anestesia e ficou tetraplégica, toda atrofada, na cama, e a mãe quis colher papanicolaou dessa paciente. Ela falou: “ai, eu queria colher, queria que a minha filha colhesse papanicolaou”. Foi uma situação difícil porque ela é bem atrofada, a musculatura dos membros inferiores dela é bem atrofada e tal. Mas a enfermeira foi lá e colheu porque a mãe achou tão importante e a gente achou também que deveria estar colhendo pra não ter nenhum problema com a família e tal. Eu sei que foi interessante essa coleta de papanicolau nessa paciente deficiente. (Iolanda, 50 anos, médica)

Uma pessoa de cadeira não subiria para um exame de gineco e não tem ginecologista lá embaixo. Não sei como faria para a atender. Fico imaginando trazer uma pessoa no colo, acho que isso seria constrangedor para a pessoa (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C))

A mesma dificuldade que a gente tem com idoso muito restrito [cuidar de pessoa com deficiência]. Gostaria de fazer um exame físico muito detalhado, em uma maca, mas a maca é alta, ele tem dificuldade para subir na maca. É difícil para tirar a roupa, não tem um ambiente adequado para você tirar a

roupa de uma pessoa idosa e a pessoa fica muito exposta, não tem um biombo. É o mesmo espaço para fazer entrevista e o espaço da maca. Idealmente você deveria ter um canto resguardado, uma camisola para pessoa se vestir. Isso facilitaria até o seu trabalho. O médico, é legal ver a pessoa desnuda, sem roupa, a gente descobre muitas coisas com isso. Mas aqui absolutamente não dá para fazer.(...) A vigilância... a vigilância de saúde ela exige, por exemplo, pias no consultório do ginecologista, mas não exigem o biombo... Para mim, o clínico, o meu consultório ideal teria uma boa sala de entrevista e um lugar bem retirado, com biombo, muito confortável, para a pessoa ficar despida e ver detalhes. Às vezes a gente fala – ‘puxa vida, ou eu não vi essa lesão da pele ou ela não me mostrou’ -. Mas eu não vi, porque ela estava vestida. A propedêutica médica deveria ser feita sem roupa (Lídia, médica. Serviço C)

Um atendimento que eu me recordo, que a gente teve muita dificuldade para o atendimento foi com uma senhora idosa, ela era deficiente auditiva, surda muda. Nossa, muito complicado o atendimento dela. Ainda mais foi no período da greve, e ela queria o remédio. Aí eu não conseguia explicar que a gente estava em greve e a farmácia não estava funcionando (...) ela estava com o marido que é surdo também. Aí no momento a gente acabou conversando com as pessoas que estavam no comando da greve e falou – olha, uma paciente com deficiência, tentei conversar, eu tentei explicar, não tem condições - são pessoas que fazem o seguimento aqui no serviço, né, e tem vindo para cá porque eles são atendidos aqui de alguma forma. Então, nesse dia foi muito dificultoso mesmo(...) E aí a gente que não se comunica é mais difícil ainda entender as necessidades, demandas que seja, é mais difícil. Ela estava com a receita na mão e ela não entendia, ela entendia tudo ao contrário do que eu tentava explicar. Daí eu falei – espera um pouco, vamos conversar com o comando de greve -, a gente acabou liberando a medicação para eles porque era mais fácil, acho que era mais fácil não para a gente, mas eles iam ter essa dificuldade em outro posto, que talvez encaminhassem eles para cá de novo, porque são da nossa área. Isso acontece com alguns pacientes aqui na região (Maura, enfermeira, serviço C)

b) Situações em que a pessoa com deficiência ameaça a integridade física e psicológica do profissional

Você sabe que a mais grave que eu tinha faleceu, uma vez ela veio pra cima de mim com uma faca e eu não estava esperando, levei um susto. Se não agarram ela na rua, acho que ela tinha me pego de surpresa, era a mais grave que eu tinha [Ela era doente mental]. Ela vinha aqui e só queria saber da [auxiliar de enfermagem], só [ela] podia pôr a mão nela e se alguém

chegava perto ela gritava, “sai de perto de mim!” Nesse dia, ela veio aqui pra tomar vacina e a [aux de enf] não estava e ela saiu daqui brava. Aí, lá em cima no escadão, ela veio pra cima de mim com a faca e eu não tinha visto. Foi isso também que fez com que eu me afastasse um tempo das pessoas, começasse a raciocinar antes de me envolver. Porque, como eu cresci na rua, eu tinha muita liberdade pra entrar nas casas e tal, até mesmo na casa dela. Agora, eu já penso melhor quando eu vou entrar numa casa e não conheço o paciente, porque ela me deu um susto muito grande aquele dia. Seguraram ela e eu me afastei, é lógico, mas a mãe dela disse que ela estava com raiva desde cedo porque ela tinha ido tomar vacina e outra pessoa tinha aplicado. Disse que a pessoa que aplicou, ela não gostava, tinha a mão diferente e ela ficou com aquilo na cabeça e que a culpa era minha. E a mãe dela só me falou depois, que ela passou o dia inteiro me procurando. E quando ela me encontrou, eu levei um susto; eu nem tinha ficado muito tempo na rua aquele dia porque tive reunião aqui, então, eu fiquei subindo e descendo correndo. E, quando ela me encontrou de tardezinha, ela veio pra cima de mim, foi um tremendo susto. (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

d) situações em que a família impede a aproximação do profissional com a pessoa com deficiência

Tem uma senhora que eu sinto dificuldade de lidar com ela, e a família também superprotege, não deixa a gente ficar muito perto. Eu nunca falei com ela, só vejo ela indo pra lá e pra cá, antigamente eles até escondiam ela dentro de um quarto, não deixavam ela sair. Estão deixando porque a gente vai visitar, porque chega um momento em que não dá mais pra ficar escondendo as coisas, mas a família fica em cima, não deixam a gente ficar sozinho com ela. Porque, por exemplo, tem algumas pessoas da minha área, que são meus vizinhos, que eu gostaria de saber o que eles pensam da vida, só que a família junto, não deixa você conversar. A família não deixa você conversar, sempre responde pela pessoa. E essa pessoa não deixa mesmo, de jeito nenhum, essa parente dela. E ela tem problemas, todas nós, mulheres temos, ela menstrua. Então, ela disse que ela fica muito difícil quando tá assim, agora não, porque parece que o médico passou uma medicação e ela parou de menstruar. Ela fica agitada, não fala, mas parece que ela quer falar, mas não deixam ela falar (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

c) A pressão sobre o médico para que este ateste alguma incapacidade para a pessoa com deficiência não perder algum benefício previdenciário

Vem muita gente aqui atrás de laudo pra INSS, então, nesse caso, às vezes a pessoa valoriza mais, ela tem o problema sim, mas muitas vezes se coloca lá como coitada e eu até falo: “Escuta! Peraí, Peraí! Pára! Vamos começar de novo, eu sei que a senhora tem isso, isso e aquilo, mas tem pessoas muito piores que a senhora. A senhora me desculpa, mas vamos mudar um pouco a conversa. Como é que eu posso ajudar a senhora?”. Aí, eu tento falar: “Pára de ser coitadinha, que não é por aí que eu vou poder te ajudar, vamos tentar lidar com isso!”. Aí, às vezes, a pessoa toma a coisa assim, às vezes não dá certo, ela volta na outra consulta de coitadinha de novo, mas valoriza assim, que chega àquela referência negativa, eu me irrita com isso! Eu falo assim: “Olha, eu entendo que a sua situação não tá boa, mas peralá!”. Uma vez chegou uma paciente aqui e falou: “Ai, doutor, é que eu sou uma favelada, desgraçada!” e eu cortei logo, não lembro bem o que eu falei pra ela na hora. Então, por conta disso, vem bastante, por exemplo, laudos, eu decidi que vou pegar um dia pra fazer mais laudos, porque é um trabalho muito mais braçal, eu tenho que preencher a ficha toda, então tem o nome, nome da mãe, CPF, eu gasto um tempo fazendo uma atividade burocrática dessas e é uma coisa que me incomoda também. Tinha que ter um campo mais específico, que cabe mesmo pro médico fazer e o pessoal do administrativo podia preencher o resto. Eu falei isso lá, mas parece que tem que ser a mesma letra, tem umas regras aí que eu não entendo (Paulo, médico, serviço B)

d) Dificuldades em manejar questões que envolvem assuntos sigilosos e que colocam dilemas éticos ao profissional

[Tive uma dificuldade] muito grande que eu precisei de ajuda. Era uma deficiente mental que estava comigo já há bastante tempo e fez exame de sangue estava com HIV positivo. Ela sentava aqui no corredor e contava a vida dela pra todo mundo e eu não queria que contasse pra ela de jeito nenhum, porque eu achava que ela ia sair contando pra todo mundo da comunidade e ia ser linchada. E, realmente, ela saía com vários homens, ela tinha uma vida sexual, digamos, bem promíscua e eu tinha muito medo que as pessoas tomassem uma atitude violenta contra ela. Aí, eu fui procurar ajuda lá no [serviço especializado em DST/AIDS], tem educadora de saúde, psicóloga e tal. Realmente eles me receberam muito bem e me falaram que ela tinha que saber sim, que eu tinha que contar pra ela entender por que ela tinha que tomar tantos remédios. Pra mim, foi uma situação bem difícil mas, no fim, foi bom, porque não teve toda aquela violência da comunidade contra ela que eu achei. Eu acho que foi mais uma fantasia minha de que as pessoas iriam ser agressivas com ela, mas foi muito legal. (...) Ela senta aqui no banco e conta tudo, ela não tem censura nenhuma. Eu fiquei com medo de que a comunidade saísse linchando ela porque, realmente, ela saía com vários homens. Mas isso foi muito bem trabalhado, a médica da família tem um vínculo muito bom com ela, tinha um vínculo bom com a

comunidade. Então, foi uma coisa que foi muito trabalhada e não teve o resultado que eu pensei que ia ter, foi bom. (Luisa, psicóloga, serviço B)

Às vezes, não chega a ser um preconceito, mas, às vezes, você fala: 'Puxa vida, até que ponto isso vai trazer qualidade de vida para esses pais, para essa criança?(...) Um caso que, por exemplo, a criança não contata de jeito nenhum. (...) Vamos supor um quadro assim. Um autismo, uma criança que tenha uns problemas (...) de cardiopatia congênita grave, e tenha um autismo ou uma paralisia cerebral importante, uma coisa assim. Até que ponto vale a pena? Isso é um questionamento que, às vezes, é meu. É claro que você não vai largar ninguém, você vai fazer as coisas. Mas, até que ponto isso tudo que você está fazendo é para o bem ou não? (...) Agora, eu sei também que, por pior que seja o problema, os pais sempre vão estar amando aquela criança, de uma maneira geral. Então, (...) acho que é um conflito mais meu do que da pessoa, do que da família (...) [em relação a abortar fetos com deficiência] Esse é um assunto bem polêmico. Não sei se eu falaria para alguém para abortar porque teria [um filho com] Síndrome de Down.[pois tem um familiar com síndrome de Down incluído na vida familiar e social] (Roberto, médico, serviço A)

e) Dificuldades em lidar com pessoas com deficiência motivadas por uma resistência afetiva do profissional

Eu acho que lidar com uma pessoa com deficiência não é a mesma coisa que lidar com as pessoas sem deficiência. Você precisa ser preparado para isso. Não é assim, não é só boa vontade.(...) tem que aprender a lidar. Tem que aprender porque são necessidades (...) você precisa querer, porque tem gente quem não quer. Tem gente que tem dificuldade de se aproximar...(...) Então, lidar com uma pessoa deficiente, também precisa aprender e tem gente que não quer! Então, assim, as pessoas são diferentes. (Durval, médico, serviço C)

f) Dificuldades em contar com outros níveis de assistência da rede

Eu acho que, quando tem aquela mentalidade de que oitenta por cento, a atenção básica tem que resolver mas parece que a atenção básica é uma coisa à parte porque, na hora que a gente precisa dum encaminhamento pra um cuidado mais específico, a gente sente que falta. No PSF, o agente de saúde entra na casa e, às vezes, encontra alguém lá que estava quietinho e

nem tinha procurado o serviço de saúde, levanta um a demanda porque foi lá ativamente e levantou e depois não tem o que fazer com essa pessoa. Eu até brinco: “Tá bom, a gente vai lá, entra nas casas, descobre o que tem, senta e chora lá, porque também não tem o que fazer com aquela pessoa!”. Mas é assim mesmo, falta referência específica pra alguns problemas (Paulo, médico, serviço B)

Dificuldade é quando nós sabemos que passou do limite da atenção básica, que precisa de um atendimento integral, juntando a atenção secundária ou as outras coisas e isso não nos é fornecido. Então, a gente sabe exatamente o que precisa e não consegue ir atrás, sabe essa impotência pelo próprio sistema, que não tá integrado (Flávia, enfermeira, serviço B).

5.5.6. Como melhorar o atendimento

a) Melhorar o acesso físico, comunicacional e as atitudes em relação às pessoas com deficiência no serviço.

Mudar o acesso, ampliar as salas, que é tudo muito pequenininho, muito apertadinho, às vezes uma pessoa que é cadeirante, mulher ou homem. Banheiro também, que tem um banheiro para o usuário, imagina, homem e mulheres. Entrevistadora: esse banheiro é misto na unidade? Entrevistada: é misto. Entrevistadora: mas não gera constrangimento, se tem um homem dentro do banheiro e entra uma mulher? Entrevistada: mulher, eu acho que sim...(...) então, às vezes o pessoal fala – ‘mas é o mesmo banheiro?’ (...) Os deficientes também usam aquele banheiro (...) os daqui de cima já têm uma tranca mas também não tem identificação. Mas o de lá de baixo acho que deveria ter um banheiro maior, com tranca. Para eles também, tanto para os deficientes quanto para as pessoas normais, não tem nada específico para eles. O banheiro é pequeno (...) Não tem rampa para o segundo andar. Quando começar o PSF não sei como a gente vai fazer, vai ter que atender lá embaixo. (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Bom, se tivesse alguma maneira de subir [para o segundo andar], se o consultório tivesse sido posto lá embaixo, ficava mais fácil.(...) Aí, a gente já está fosforilando em cima, mas, se tivesse elevadorzinho para subir (...) Se tivesse alguém que soubesse se comunicar com linguagem de sinais (...) se alguém tivesse um treinamento nesse sentido facilitasse. (Roberto, médico, serviço A)

E aí em adaptação de ambiente para eles. Eu acho que é importante, todo lugar tem que estar adaptado o ambiente. Tem que ter rampas, tem que facilitar a vida deles, porque eles já tem dificuldades, já tem a deficiência, se a gente não facilitar a vida, aí fica ainda mais difícil para eles.(mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

materiais, também, que possam facilitar, dependendo o tipo de deficiência (...) Ah, um um cego, por exemplo, ele precisa ter aqueles, que eles passam a mão e entendem, sabe o que é ? (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Acho assim, a questão do espaço mesmo, físico, para eles. Para você ter essa visão, que muitas vezes a gente só tem a visão de uma população sadia, que se locomove, tudo. Aí quando chega uma pessoa dessa forma você fica – ‘e agora?’ -, mas tem que levar do mesmo jeito. (Clarice, auxiliar de enfermagem, serviço A)

A primeira coisa é reforma no prédio, rampas (...) Acho que isso seria a primeira coisa para a gente fazer. .(Sueli, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Como sempre, tem aqueles detalhes arquitetônicos, os espaços para colocar as macas (Diane, enfermeira, serviço B)

um treinamento para o pessoal do administrativo, para eles terem essa percepção das questões diferentes que cada usuário tem. Eu acho que é abrir o nosso olhar (Diane, enfermeira, serviço B)

Eu acho que, primeiro, é dar mais acesso, se ela tem dificuldade de acesso, por exemplo. É o caso das minhas, que moram [mais distante do serviço], pra elas virem pra cá ter um atendimento, é muito difícil. O atendimento tem que ser lá, geralmente, mas no caso de um pânico, tem que vir aqui. Então, eu não sei, talvez ter um carro pra levar e buscar, que não tem, se fosse pra um exame fora ou pra alguma especialidade tinha, mas agora eu não sei como tá isso. Eu acho que é isso, dar mais acesso e ter mais atividades, dependendo da deficiência, talvez, nem ter mais atividade, mas conseguir fazer elas interagirem com o restante do que é feito no posto. (Beatriz, enfermeira, serviço B)

Eu acho que tem que melhorar o prédio, o edifício mesmo. (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

(...) a reforma do prédio que vai ter agora, que acho que vai pôr elevador, que aí vai ter um lugar adequado. Acho que tinha que ter um espaço adequado para pessoas, por exemplo ela, ela grita muito, o barulho que ela faz, para a família que está acompanhando não ficar constrangida e ninguém ficar olhando. Porque não adianta, as pessoas olham assim com um olhar que dá vontade da gente pular encima da pessoa. Se todo mundo fica discriminando, para a pessoa que está acompanhando vai ser complicado. (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

A gente inclusive tem que olhar para essas pessoas, e se as pessoas estão se dirigindo a um posto, estão procurando, então acho que o mínimo necessário é manter o que você já dá para todo mundo. Em segundo lugar é você dar seu calor humano, conversar com a pessoa, falar – ‘oh, momentinho, o senhor está aguardando’ - é uma coisa difícil para a gente, que a gente sempre pede para as pessoas aguardarem e a pessoa fala – ‘não, estou bem aqui’ (...) o ambiente é muito aberto, então até para as pessoas conversarem (...) a privacidade é importante. E para ela mais ainda. (João, auxiliar administrativo, serviço C)

b) Garantir prioridade no atendimento

Assim, prioridade, isso em primeiro lugar. (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Horários exclusivamente para aquelas pessoas, agendamentos exclusivos (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Você estar com a porta aberta pra receber a deficiente quando ela chega (...) Acho tem que ter alguma prioridade. (Rute, médica, serviço B)

A saúde da mulher é lá encima, tem escadas, tudo. Só que a estrutura do posto talvez até daria, se conciliasse, se fizesse uma sala de ginecologia aqui, mas a ginecologista atende aqui embaixo as deficientes. Ela atende aqui nessa sala. Mas aí o que elas fazem? Elas atendem as outras pessoas e depois vêm atender. Na maioria das vezes elas ficam por último. E aí elas atendem aqui nessa sala. Talvez descendo a saúde da mulher desse mais

acesso, sim. Tem muitas delas que tem muita dificuldade para chegar aqui, então por que o médico não dá uma olhada, e não fazer o paciente vir aqui para depois ter que voltar no outro dia, é mais complicado. (Regina, auxiliar de enfermagem, serviço A)

(...) também, no dia a dia, ter uma agilidade. Na maioria das vezes a gente passa na frente, tem um cuidado especial quando a gente sabe que tem alguma coisa mais especial, a gente costuma mesmo. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Eu acho que o atendimento mais rápido nesses casos assim... Se a pessoa chegou, atender no horário, acho que seria uma questão de respeito para com o paciente. Que a gente também gostaria de ser atendido no horário, certinho. Mas nesses casos seria prioridade, ser atendido primeiro. Que ficar lá muito tempo esperando, sentada em uma cadeira de rodas incomoda, as pessoas olhando (...) tem muito deficiente que não tem problema mental e fica ali esperando e todo mundo olhando – ‘ah, coitadinho’ -, que sente dor, pena, isso eu acho o fim. (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

c) Oferecer apoio emocional

nesse posto deveria ter o que a gente não tem, assim, uma psiquiatra e uma psicóloga, porque eles são muito, não sei, ou carentes, ou rejeitados. Eu acho que um profissional nessa área, ficaria mais, que às vezes tem situação que a gente não sabe como agir (...) Talvez um psicólogo, também a nossa psicóloga está saindo, está se aposentando (Iraci, auxiliar de enfermagem, serviço A)

d) Há profissionais que não saberiam o que propor ou estão satisfeitos com o atendimento prestado e não veem necessidade de melhorias, sobretudo os profissionais do serviço B.

Na verdade, eu acho que não precisaria facilitar nada porque, quando chega, é atendido. A gente encara com uma certa naturalidade, até pra não constranger o próprio deficiente e eu acho que, do jeito que tá, tá bom (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Não sei, porque a gente faz o que é possível. Se chega alguém nessa situação e tem que ser atendido, a gente dá um jeito pra atender, mas eu não sei o que poderia ser feito pra melhorar. Eu ainda não parei pra pensar nisso. (Dafne, enfermeira, serviço B)

Olha, pra mim já tem, que é o (...) Tai Chi, por exemplo. Eu acho que facilita muito, é muito importante pra essas pessoas.(...) eu acho que não tem nada assim que dificulte. Acho que, aqui no posto, é como eu falei, eu acho que a gente tem que ter bom senso pra tudo. Se você tem aquele bom senso pra tudo, você já consegue não criar empecilhos pra nada, não criar obstáculos pra nada, (Daniel, auxiliar administrativo, serviço B)

Os fatores eu não sei nem te falar, mas o que a gente proporciona, o acolhimento que a gente dá já é de grande suficiência (Vivian, auxiliar administrativa, serviço B)

Eu acho que nenhum, eu acho que eu ia ajudar da melhor maneira possível.(...) A Terapia ocupacional, são elas que sabem lidar mais com isso. (Felipe, agente comunitário de saúde, serviço C)

Eu acho que não tá difícil o atendimento, acho que não tem nada pra facilitar (...) Porque, assim que chega é detectado isso, tem uma atenção maior sim. A gente fala grupo de risco e tal, inclusive a semana passada a gente estava fazendo uma relação das pessoas da saúde mental também. Elas têm que ter uma atenção maior, voltada, tem uma atenção especial sim.(Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

Não, eu acho que não tem mais o que melhorar, eu acho que o atendimento tá ótimo, não tem nada ruim. (Dagmar, agente comunitária de saúde, serviço B)

e) Ter retaguarda e um bom fluxo com outros níveis de atenção do sistema de saúde

Ah, eu acho que uma boa referência e contra-referência, essa é a questão. A gente encaminha pra fazer uma fisioterapia, encaminha pra fazer um acompanhamento especializado quando precisa de algum equipamento. Quando a gente solicita uma coisa, ter a resposta de volta, se aquilo não puder ser atendido, por quê? Se tivesse um fluxo bem determinado, que a

gente já tivesse os contatos e soubesse com quem falar. (Flávia, enfermeira, serviço B).

Encaminhamentos externos, algumas coisas externamente, que às vezes a gente não tem acesso. Por exemplo, um deficiente auditivo você tem dificuldade de aparelho (...) então, a gente manda para algum lugar e às vezes não tem retorno.(...) Também acho que sempre é legal estar vendo se funciona, como está esse vínculo. Mas a gente não tem o retorno, isso que é ruim. A gente não sabe se deu certo o aparelho, se não deu, um exemplo. (Irene, auxiliar de enfermagem, serviço C)

f) Abrir-se para escutar o que as pessoas com deficiência têm a dizer

Eu acho que, se a gente deixasse eles à vontade pra falar o que eles quisessem, eu acho que seria bom. Porque eu acho que eles também têm audição, como a gente, não tem essa. Mesmo que sejam bobagens, mas se a gente deixasse eles mais à vontade, poderia descobrir um outro planeta aí, assustador também, mas eu acho que a gente ia descobrir. São fatores que faltam e a família pressiona muito, não deixa. (Rosa, 33 anos, ACS)

g) Ter especialistas para atender as pessoas com deficiência na atenção básica.

Eu acho que faltam os especialistas para tratar das necessidades específicas deles, porque são pessoas que não têm facilidade na locomoção. Então, pra elas é mais difícil sair porque elas dependem de outras pessoas; pra conseguir que os cadeirantes venham aqui já é uma situação tumultuada, eu acho que sair pra buscar uma especialidade é ainda mais difícil. Nesse caso, os profissionais viriam até eles (Sofia, auxiliar administrativa, serviço B)

h) Ter profissionais mais preparados para atender pessoas com deficiência e mais categorias profissionais atendendo.

Eu acho que o atendimento, as pessoas mais preparadas. Não que eles não assistam, mas falta um pouco, tá bom mas podia melhorar. (Antônio, agente comunitário de saúde, serviço B)

Um atendimento não só médico, mas multiprofissional, pra abranger mais as dificuldades dessa paciente, das mulheres deficientes e tal, dando uma maior abrangência na parte física, mental, social. (Iolanda, médica, serviço B)

E ter condições para se capacitarem para isso. (...) mas como não é uma coisa que aparece sempre gente tem que ter um pouco mais de treinamento em relação a isso. (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

Eu acho que primeira coisa ter mais gente preparada. Eu acho que você precisa aprender a lidar com uma pessoa com deficiência. Aprender a lidar. Você tem que discutir mais. Primeiro, o problema tem que ser mais identificado, mais explicado, mais compreendido, mais discutido. E daí você preparar melhor a UBS. Porque a UBS, a impressão que eu tenho, é que ela procura responder, mas acho que a UBS, na minha opinião, ela responde mais assim, mais tipo espasmo, tipo a um estímulo externo. (Durval, médico, serviço C)

Eu acho que a gente podia ter um treinamento para a gente recepcionar essas pessoas, não só elas, mas de maneira geral outros deficientes. A mulher, estar recepcionando bem. E uma palestra de maneira geral para as pessoas. Inclusive dos usuários, que eles fazem a palestra lá na saúde do adulto e os usuários, na sala de espera, então é para os usuários e tal. Mas eu acho que precisa ter essa palestra para você estar recebendo muita coisa. (João, auxiliar administrativo, serviço C)

Eu acho que passa por uma capacitação também, sim, porque como estava te falando, eu me percebo como uma pessoa pouco informada, pouco informada, pouco informada(...)Tenho pouquíssimo contato. A gente teve uma aprimoranda de TO, que ela deixou um pouco essa discussão ali dentro, semeou um pouco (Saulo, médico, serviço C)

Eu acho que ter um espaço, primeiro, adequado, que a gente pudesse conversar sobre (...) a deficiência [pois ela] se apresenta de muitas maneiras. Eu acho que uma equipe qualificada também. Com uma equipe que tenha uma percepção maior ou uma sensibilidade maior para identificar algumas questões. Eu acho que a gente tem bons profissionais nessa área. Tem pessoas muito cautelosas, que identificam questões com uma facilidade, ou com uma facilidade maior que a maioria das pessoas. Eu acho que a gente precisaria conversar mais sobre o assunto aqui no serviço, para poder se discutir melhor e construir junto qual a melhor forma de atendimento dessas mulheres. E pensando aí na própria questão de ser mulher na sociedade. Não só deficiente, porque vai aglutinando grupos que sofrem preconceitos diretos, específicos. Ser mulher nessa sociedade não é fácil, tanto para a deficiência ou não deficiência. Eu diria todos os profissionais qualificados para poder prestar atenção no atendimento para essas questões

também. Para poder identificar aí fatores determinantes para o adoecimento e potenciais de fortalecimento para essas pessoas. Acho que inicialmente a gente precisaria de um momento de sensibilização para poder pensar em melhores formas de atendimento. (Maura, enfermeira, serviço C)

i) A melhora não deve ser somente para a mulher com deficiência mas no geral

Não, eu acho que bem não está. Para nenhuma delas. Eu acho que se fosse para melhorar, tinha que melhorar tudo na saúde deles. A gente tem deficiências grandes aí na área da saúde, exames, cirurgias ginecológicas, então não é só para pessoas com deficiência, é para todos. (Rita, médica, serviço A)

j) Orientar quanto aos direitos das pessoas com deficiência

Poderia fazer um grupo, que orientasse quanto aos direitos deles, o que eles podem fazer, o que eles são capazes de fazer (...) falava de sexualidade (...) porque o deficiente físico ele tem o direito de ter uma vida sexual ativa e conseguem ter, independente às vezes da sua deficiência. (Marcela, auxiliar de enfermagem, serviço C)

k) Ter tempo para o atendimento

a gente precisa de tempo. Quando você tem essa pessoa para cuidar. A gente precisa de tempo para todo mundo, eu sempre falo: é bobagem dizer que a consulta tem que ser de 15 minutos. Se a sua consulta pode ser boa em 5 minutos, que você resolve uma questão, ótimo para o outro. Porque aí a do outro vai ser de 25. Então não existe tempo ideal de consulta, mas eu acho que no paraíso não ia ter fila de espera, ia atender aquela pessoa no tempo que a pessoa precisasse e ninguém ia pensar no que estava depois, na fila que está esperando lá fora. Então, todo mundo precisa de muito tempo e as pessoas por causa de algumas situações até precisem de um pouquinho mais de tempo. Mas é até ruim falar isso. Acho que todo mundo precisa de muito tempo, muita calma (...) todo mundo precisa do tempo dele, com deficiência estabelecida ou não. (Lídia, médica, serviço C)

VI. Resultados e discussão das entrevistas com as usuárias

No segundo semestre de 2009 e início de 2010, foram entrevistadas quinze mulheres com deficiência usuárias das três unidades básicas de saúde pesquisadas. Contou-se com a indicação dos profissionais dos serviços para a localização das mulheres, seguido de contato telefônico para convite à participação. Os profissionais dos serviços A e C tenderam a conhecer mais as idosas com limitações funcionais em decorrência das doenças crônicas do processo de envelhecimento, e algumas crianças, que vão ao serviço, acompanhadas dos pais para consultas e vacinas. Dessa forma, as mulheres com deficiência em idade reprodutiva – segmento privilegiado nesta pesquisa - parece ter uma menor presença ou visibilidade nos serviços.

Este processo de busca das mulheres também contou com a indicação de algumas das entrevistadas, pois eram indagadas se conheciam outras mulheres com deficiência da sua vizinhança. As entrevistadas que estavam ligadas a associações de bairro, movimentos de direitos de pessoas com deficiências e aquelas que se servem do transporte adaptado ATENDE ⁴¹ foram as que mais contribuíram com indicações, pois possuem uma rede social mais ampliada e convivem com maior frequência com outras pessoas com deficiência.

As entrevistadas do serviço B já eram conhecidas da pesquisadora, pois a mesma havia trabalhado naquele serviço, o qual realiza mapeamento e cadastramento constante dessa população. As entrevistas ocorreram em um momento no qual a pesquisadora já não mais trabalhava no serviço há cerca de um ano, e nos contatos

⁴¹ O transporte adaptado ATENDE é um serviço municipal de vans gratuito, porta a porta, que leva pessoas com deficiência cadastradas e com laudo médico para tratamentos, estudo e trabalho.

buscou-se deixar claro que o conteúdo de seus depoimentos não seriam revelados ao serviço, sendo estritamente utilizados para fins da pesquisa, que não se caracteriza, ademais, como pesquisa avaliativa dos serviços. Duas usuárias do serviço A também eram conhecidas da pesquisadora porque, fizeram parte de um projeto de Reabilitação Baseada na Comunidade⁴², coordenado por docentes e profissionais ligados ao curso de Terapia Ocupacional da USP/SP - do qual a pesquisadora é parceira- e as mesmas passaram a militar em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e a participar de atividades socioculturais e políticas na região e no município, nas quais a pesquisadora também esteve presente.

Optou-se por uma amostra intencional de cinco entrevistas para cada serviço, levando em consideração a dificuldade em recrutar mulheres dentro de um perfil que incluía mulheres na idade reprodutiva e com deficiências variadas – auditiva, visual, intelectual e motora – congênitas e adquiridas. Não foi possível encontrar mulheres com deficiência auditiva, o que pode ser consequência da presença menor desses casos na atenção básica. A única pessoa nesta condição indicada já era idosa, além de a família não ter sido receptiva à proposta da entrevista no contato telefônico.

A idade das entrevistadas variou entre 19 a 54 anos, sendo que das 15 entrevistadas, 11 tinham 30 ou mais anos. A escolha dessa faixa etária permite explorar questões acerca da vida produtiva e reprodutiva, indagando acerca da autonomia, trabalho, sexualidade, casamento e maternidade.

⁴² O projeto se autodenomina como Reabilitação com Ênfase no Território, mas possui características da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), que foi uma proposição lançada pela Organização Mundial em Saúde no final dos anos 1970. Nesse sentido, opta-se pela adoção do termo internacionalmente mais reconhecido, mas é importante ressaltar que os projetos que se assumem como afiliados à perspectiva da RBC possuem pressupostos políticos e ideológicos bastante distintos e antagônicos, que vão do paradigma caritativo e assistencialista à propostas comprometidas com a dimensão da cidadania e direitos humanos, como é o caso deste projeto citado.

As mulheres com deficiência intelectual ou com impossibilidade de comunicação verbal foram entrevistadas juntamente com suas cuidadoras, que em três situações foram suas mães e em uma situação foi a irmã que é legalmente sua tutora. Houve uma entrevista que foi realizada somente com a cuidadora (mãe) pelo fato de se tratar de pessoa com quadro severo de deficiência motora associado à deficiência intelectual que impossibilitava a comunicação verbal.

As entrevistas foram orientadas por um roteiro (anexo C) semelhante ao utilizado nas entrevistas com os profissionais, com o diferencial de incluir um tópico acerca de sua experiência como pessoa com deficiência (congenita ou adquirida) e o impacto dessa condição em seu projeto de vida.

6.1 Conhecendo as mulheres entrevistadas

Usuárias do Serviço A:

1. Neusa⁴³ tem 50 anos, é branca, e aos 02 anos de idade teve poliomielite com sequelas nos membros inferiores, e portanto locomove-se em cadeira de rodas. Era uma pessoa conhecida da pesquisadora por ter sido atendida por um projeto de Reabilitação Baseada na Comunidade ligado ao curso de Terapia Ocupacional da USP/SP que desenvolveu-se no final da década de 1990, e a partir dessa experiência passou a militar em prol dos direitos das pessoas com deficiência, sendo conselheira no Conselho Municipal da pessoa com Deficiência e no Conselho Gestor de Saúde da região onde reside, como representante de usuários. É separada (foi casada com um homem que não tinha deficiência), tem 02 filhos adultos. Voltou a estudar e

⁴³ Todos os nomes das entrevistadas são fictícios.

concluiu o ensino fundamental após a separação do marido. Reside em casa própria e sua renda advém do benefício de prestação continuada (BPC) do INSS e pela venda de objetos artesanais que confecciona. Foi entrevistada em sua residência e o contato foi realizado via telefone.

2. Soraia tem 48 anos, é branca, divorciada e mãe de 05 filhos. Desenvolveu incapacidade motora na idade adulta como sequela de espondilite anquilosante. Por um período considerável precisou locomover-se com cadeira de rodas, e após cirurgia no quadril consegue deambular com ajuda de andador. Soraia tem a mesma trajetória de Neusa, e participou do mesmo projeto como familiar de pessoa com deficiência intelectual, e depois passou a militar em prol dos direitos das pessoas com deficiência, sendo atualmente conselheira do Conselho Gestor do Serviço A, e do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CMPD), onde faz plantão duas tardes por semana no atendimento telefônico de orientação ao público. Soraia trabalhou como copeira e é aposentada por invalidez. A entrevista foi realizada na sede do CMPD em sua sala de trabalho.

3. Fernanda tem 39 anos, é negra, tem baixa estatura e nasceu sem os braços devido a uma malformação congênita. É solteira, relata preferir ter relacionamentos amorosos ‘sem compromisso’, e reside com sua mãe. Fernanda circula bastante pelas ruas do bairro, onde reside desde criança. É uma pessoa comunicativa, bem humorada e aparentemente integrada na comunidade onde reside. Sua renda advém do benefício de prestação continuada pelo INSS e de trabalhos informais (é cuidadora remunerada de uma criança e dá aulas de reforço escolar para a vizinhança). A entrevista foi realizada em sua residência com a presença de sua mãe na sala, pois a entrevistada preferiu permanecer neste local.

4. Ana tem 24 anos, é parda, e apresenta um quadro de deficiência motora e intelectual graves devido a anóxia perinatal (“paralisia cerebral”), sendo totalmente dependente de cuidados. Passa o dia deitada, em alguns momentos é colocada sentada na cadeira de rodas, e como não tem o controle do tronco, precisa ficar bem apoiada. Sua comunicação verbal é bem rudimentar, e Ana expressa incômodo e prazer por emissão de sons. É cuidada com dedicação pela mãe, com quem reside. Nesse caso a mãe foi sua interlocutora na entrevista, cujo foco foi o cuidado em casa de sua filha e a interface com a UBS da região (o serviço A). Foi-me apresentada pela assistente social da UBS que havia feito recentemente visita domiciliar a esta família. A mãe é viúva e reside sozinha com a filha, e vivem da pensão do padrasto já falecido, que se casou com a mãe de Ana quando a mesma já estava grávida de outro homem (foi vítima de um estupro por um desconhecido), assumindo a paternidade dela.

5. Diana tem 25 anos, é branca, e apresenta um quadro de deficiência motora e intelectual moderados. Deambula com cadeira de rodas mas não consegue propulsioná-la com independência. Reside com os pais e dois irmãos homens mais novos. Sua cuidadora em tempo integral é a mãe, que é dona-de-casa e a acompanha diariamente em escola especial e aos tratamentos. Diana realiza há anos atendimento em fisioterapia na UBS, na qual a pesquisadora acompanhou um atendimento e posteriormente realizou o convite para a entrevista. Diana e sua mãe ficaram juntas na entrevista, mas sua mãe acabou sendo a interlocutora principal, pois Diana apresentou pouca compreensão do teor da conversa e intervinha com falas estereotipadas e pouca crítica sobre o que estava ocorrendo. Sobrevivem do trabalho do pai, que é motorista, e residem em uma casa construída pela família.

Usuárias do Serviço B:

1. Marlene tem 52 anos, branca, e ficou paraplégica em consequência de choque anafilático após anestesia recebida no parto cesariana do segundo filho, há pouco mais de 20 anos. Na ocasião era casada, depois se separou e o ex-marido é falecido. Criou os dois filhos com apoio de familiares, trabalhou em casa montando lotes de peças para algumas fábricas, vendeu churrasco na porta de sua casa e ainda vende peças artesanais que confecciona para complementar a renda advinda do benefício de prestação continuada pelo INSS. Apesar de ter bastante autonomia de decisão na esfera familiar, Marlene tem sua mobilidade agravada pela obesidade que a torna dependente para cuidados de higiene e transferência para sua cadeira de rodas. Reside com seus dois filhos, genro e duas netas em casa própria autoconstruída.

2. Marcia tem 35 anos, é parda, e há cerca de 05 anos perdeu a visão e a audição de um ouvido devido a um protozoário presente nas águas de rios e açudes, que se aloja nas terminações nervosas dos olhos e ouvidos. O diagnóstico só foi realizado após a amputação de um dos olhos, pois suspeitava-se de câncer. Márcia é nordestina e veio residir em São Paulo para tratamento e aqui teve o diagnóstico esclarecido. É casada e tem 04 filhos, sendo que o mais novo nasceu após a aquisição da deficiência. Márcia começou a receber recentemente o benefício de prestação continuada pelo INSS, suas filhas adolescentes a ajudam no serviço doméstico e na locomoção fora de casa. Gradualmente está retomando a independência nas atividades de autocuidado, cuidados com a casa e os filho pequeno, e pretende retornar à sua terra natal tão logo tenha alta do serviço de oftalmologia no qual é acompanhada.

3. Laura tem 50 anos, é parda, separada e tem filhos já adultos. Trabalhou como auxiliar de limpeza em firmas e nos últimos anos vem gradualmente perdendo a força nas pernas a ponto de precisar locomover-se com cadeira de rodas. Ainda não tem um diagnóstico definitivo acerca da causa de sua deficiência, e relata dificuldades em comparecer aos serviços especializados para exames mais detalhados por falta de apoio familiar e de transporte. Um de seus filhos está na prisão, e este fato gera sofrimento e preocupação na entrevistada. Laura sofre pela falta de recursos financeiros e pelos constantes conflitos familiares e negligência em relação a seu tratamento, como por exemplo, a impossibilidade de os familiares levarem-na a consultas e exames em locais distantes. Reside em casa de conjunto habitacional e ajuda a cuidar do neto em idade pré-escolar. Sua filha casada reside nos fundos com o marido e o filho. É aposentada por invalidez e relata estar muito endividada com gastos que os filhos e genro realizam e tem grande impacto em suas condições de vida.

4. Miriam tem 39 anos, é parda, e é portadora de Síndrome de Down. Viveu até a idade adulta em área rural no nordeste e veio para São Paulo já adulta morar com irmãos após a morte da mãe. Nunca frequentou reabilitação nem escolas na sua infância, sendo portanto, analfabeta. É bastante sociável e comunicativa, mas não tem autonomia para sair pelo bairro, pois a família teme que ela se perca ou que sofra algum abuso ou violência (Miriam foi abusada sexualmente por um familiar na sua cidade natal). Passa o tempo em casa, junto de familiares e ajuda nas atividades domésticas e auxilia em tarefas mais simples as irmãs que são costureiras. Os conflitos com os familiares são relativos ao desejo de Miriam poder circular sozinha nas ruas e ter maior autonomia. Recebe benefício do INSS que é administrado pela

família, mas pouco investido em Miriam, que necessita de prótese dentária e veste-se de maneira diferenciada de seus familiares, revelando pouco investimento destes com sua aparência pelo fato de ela ter uma menor crítica sobre os padrões de estética vigentes.

5. Renata tem 43 anos, é solteira, parda, e ficou cega aos 02 anos de idade em virtude de sarampo. Frequentou escola especializada para cegos em regime de internato até os 11 anos, onde aprendeu o Braille. Relata que saiu da escola no momento em que aprenderia a locomover-se com a bengala, pois não queria fazer uso da mesma, e teve apoio dos familiares nessa decisão. Reside com mãe, irmãos e sobrinhos, tem autonomia completa nos trabalhos domésticos mas só sai de casa acompanhada de outra pessoa que lhe sirva de guia. É uma pessoa comunicativa, bem articulada e de bastante liderança em sua família, assumindo o papel de cuidadora de filhos de suas sobrinhas que residem com ela. Recebe benefício do INSS com o qual adquire seus pertences. É uma mulher vaidosa e aparenta preocupação com sua aparência e vestimenta dentro dos padrões de indumentária de sua religião (evangélica de linha pentecostal tradicional).

Usuárias do Serviço C:

1. Luciana tem 32 anos, é branca, e tem baixa estatura e limitações motoras em virtude de osteogênese imperfeita, popularmente conhecida como “ossos de cristal”, afecção que provoca sucessivas fraturas pela extrema fragilidade óssea. Nesse sentido Luciana precisa locomover-se em cadeira de rodas porque suporta por pouco tempo ficar em pé e caminhar (o que faz com auxílio de bengalas canadenses apoiadas no antebraço). Reside em área próxima à UBS mas não a utiliza porque tem

seguro saúde privado. Luciana é jornalista e militante pelos direitos das pessoas com deficiência, recebendo inclusive prêmios internacionais. Foi identificada através de um *blog* pessoal e neste há o seu endereço eletrônico e residencial, que fica nas imediações do serviço C. A entrevista realizou-se em um local público (uma lanchonete em um centro cultural e esportivo onde faz natação) e na ocasião estava presente o seu namorado que também tem uma deficiência motora (sequela de poliomielite), o qual presenciou a parte inicial da entrevista. Luciana busca independência financeira e uma colocação mais estável no mercado de trabalho como jornalista que permita a ela e seu namorado se casarem e terem independência financeira. Seu namorado é de um nível socioeconômico diferente de Luciana e o fato de ele vir das classes populares, ter menos estudo e recursos financeiros, faz com que a família dela desestime essa relação que a faz sentir-se muito feliz e realizada como mulher.

2. Tainá tem 19 anos, é branca, e tem síndrome de Down. Estuda em uma escola pública em regime de supletivo cursando a quinta série. Reside com os pais que estão na faixa dos 60 anos, e é filha única. Foi indicada por um médico da UBS e a entrevista foi proposta por contato telefônico. A entrevista foi na própria UBS em um dia no qual ela viria com a mãe para atendimento. Tainá tem o desejo de viver uma vida de adolescente, como ir para “baladas”, ter amigos e namorar, mas tem uma rede social limitada e a mãe tem uma atitude muito protetora, estando constantemente com a filha e levando-a para todos os lugares onde vai, que em geral resume-se a serviços de saúde e igrejas. A mãe relata temor em deixar Tainá circular sozinha porque a menina já foi abusada sexualmente por um familiar e segundo a mesma, a filha é uma pessoa indefesa e que necessita de proteção, fato que provoca

conflitos entre as duas e sofrimento em Tainá que relata desejar estar entre jovens, embora seja muito afeiçãoada à companhia da mãe.

3. Flora tem 54 anos, é branca, separada e com filhos adultos residentes no nordeste, sua terra natal. Há menos de dois anos Flora teve que amputar uma perna na altura do joelho em virtude de diabetes, necessitando deambular com muletas, pois ainda está em reabilitação para colocar futuramente a prótese. Foi indicada pela enfermeira da UBS que acompanha a usuária no programa de atendimento domiciliar e a entrevista ocorreu em sua casa, uma edícula que aluga de uma casa maior. Flora reside sozinha e vive do auxílio-doença do INSS, pois trabalhava como depiladora e manicure em um ritmo muito intensivo antes da amputação, o que segundo ela impedia o seu autocuidado. Vê a deficiência como consequência do descuido consigo mesma e possibilidade de reaprender a viver em outros termos, valorizando sua qualidade de vida, o que a tem feito procurar atividades em um centro de reabilitação que oferece oficinas culturais e esportivas para pessoas com deficiência, e ela utiliza o transporte adaptado do ATENDE⁴⁴ para leva-la semanalmente.

4. Adriana tem 33 anos, é branca, e apresenta limitações motoras em virtude de deformidades articulares provocadas pela artrite reumatoide juvenil iniciada quando tinha 10 anos de idade, tendo que locomover-se em cadeira de rodas. Foi indicada por outra entrevistada (Flora) que reside no mesmo bairro e ambas frequentam o mesmo centro de reabilitação. Adriana participa de oficinas semanalmente e serve-se do transporte adaptado do ATENDE. Reside com a mãe em uma casa cedida pela

⁴⁴ Trata-se de serviço gratuito realizado por uma perua com elevador e box para cadeira de rodas que leva a pessoa da porta de casa a serviços de saúde, educação e em alguns casos ao trabalho. Para ser beneficiário é preciso inscrever-se em local específico e apresentar laudo médico, bem como uma programação fixa da atividade da qual participa.

família e sobrevive da venda bombons caseiros e sanduíches que produz. Refere não pode receber o benefício do INSS porque está registrada em nome dos avós maternos (que cuidaram dela na infância), e a avó já recebe pensão. Está noiva de um rapaz com deficiência motora que conheceu neste centro de reabilitação e estão em busca de autonomia financeira para poderem se casar.

5. Edna é branca tem 25 anos e apresenta um quadro grave de miopia que lhe confere limitações funcionais importantes pela baixa visão, referindo não enxergar quando está sem os óculos. É casada e tem dois filhos pequenos, sendo um bebê recém-nascido. Migrou recentemente com o marido para São Paulo do nordeste e vieram em busca de melhores oportunidades de trabalho. Residem em casa cedida temporariamente por parentes, e foi apresentada à pesquisadora pela agente comunitária do serviço que a acompanha. Tem ensino médio completo e trabalhava em um laboratório farmacêutico, no qual ingressou com o apoio de sua oftalmologista que a informou acerca das cotas reservadas nas empresas para pessoas com deficiência e lhe forneceu o laudo médico. O desafio no momento é conseguir apoio no cuidado aos filhos pequenos para poder inserir-se no mercado de trabalho em São Paulo. E também conseguir circular sem acompanhante pela cidade, pois sente-se bastante insegura em relação a sua mobilidade de forma independente.

6.1.2 A construção da identidade como mulher com deficiência: a deficiência congênita

Das quinze mulheres entrevistadas, oito nasceram com uma deficiência ou a adquiriram ainda na primeira infância, antes dos dois anos de idade, como foi o caso

de Renata, que perdeu a visão em consequência de sarampo e Neusa, que teve poliomielite que lhe afetou as pernas. Ana e Diana tiveram sequelas motoras e cognitivas em decorrência de encefalopatia crônica não progressiva (“paralisia cerebral”). Fernanda e Luciana têm baixa estatura e limitações funcionais devido a afecções congênitas. Já Tainá e Miriam nasceram com Síndrome de Down.

Neusa e Miriam nasceram e residiram até a idade adulta em áreas rurais de outros Estados e pertenciam a famílias de baixa renda, com pouca informação e nenhum acesso a serviços de reabilitação. Neusa locomovia-se arrastando-se pelo chão até ter sua primeira cadeira de rodas aos 13 anos, idade com a qual ingressa na escola e fica por pouco tempo. Conta que sua família a superprotegia e não a encorajava a realizar tarefas de autocuidado, serviços domésticos, nem mesmo estudar para futuramente trabalhar, casar-se e ter filhos. Seus familiares acreditavam que uma “aleijada” era uma pessoa indefesa e com poucas possibilidades de uma vida autônoma.

Eu acho que [minha família agia assim por] ignorância, eu acho que ignorância, a falta de conhecimento, porque se eles tivessem conhecimento da situação eles teriam agido de outra maneira.(...) Hoje eles lidam normal, hoje eles não põem, eles não duvidam de mais nada, hoje não tem mais o que duvidar. Só que é assim, eu lembro quando eu tinha 7 anos meu pai perguntou pra mim o que eu queria ser quando crescesse, aí eu falei assim, “quero casar e ter filhos”. Nossa! Foi uma pancada na cabeça do meu pai, ele disse “ não, você nunca vai casar. Filho, então, você nunca vai ter”; [eu disse] “eu vou”,[ele disse] “não vai”. Aí tá. Aí começava. Aí minha mãe gritava: “você vai casar e aí o homem vai ter que ficar te dando tudo na mão; você não vai conseguir”... [eu dizia] “eu consigo”. “Tá, o armário é alto, você não vai conseguir ir lá em cima” Eu subia, eu inventava alguma coisa, colocava um banco, uma escada pra conseguir. Quer dizer, fui quebrando, cada dia eu fui eliminando uma barreira que foram colocando porque, eu costumo dizer que a minha vida até hoje foi feita assim,

colocaram uma barreira baixa, eu pulei ela e foram sempre aumentando até o meu limite quando eu pulei todas porque não tem mais o que eles por na minha frente pra mim pular, né. Agora eles cansaram de colocar barreira. Mas eu pulei muitas, então acho que cada vez que eu fui mostrando pra eles que eu era capaz, eles não aceitava, mas, pelo meu pai, sempre que um homem se aproximava de mim ia tirar proveito, porque eu era uma pessoa indefesa, porque eu era deficiente. Na época falava aleijada mesmo, não era deficiente .(Neusa, deficiência motora)

Miriam também foi criada em área rural e nunca frequentou escola, não sendo portanto alfabetizada. Foi somente estimulada a realizar pequenas tarefas domésticas e após a morte da mãe, quando já era adulta, veio para São Paulo residir com uma irmã, e vive restrita ao espaço doméstico.

eu não convivi muito a infância com Miriam, porque quando ela nasceu, eu já era casada (...) Aí eu não convivi. Ela é a penúltima.(...)Então, aí ela nasceu, morava no sítio, eu morava na cidade. Ela nasceu em 70, em 71 eu vim pra São Paulo. Então a convivência foi pouquíssima (...) Uma vez ou outra que eu ia à Bahia, [ela era] impulsiva como sempre. Traquina. Gosta de mexer no que não é da conta. (...) Sempre desobediente. A vida inteira foi assim. Mamãe, como falei, morava num sítio. Não tinha um conhecimento, assim, de levar num lugar especial pra ter, um lugar pra colocar (...) Na época lá chamava de... era outra palavra, mongoloide, nessa época era assim. Quando ela nasceu, já diferente, com essa carinha de japonês, toda curtinha, toda mole que parecia que não tinha osso. (irmã de Miriam)

Renata, Fernanda, Tainá e Luciana foram acompanhadas por serviços especializados na infância e frequentaram a escola, alfabetizando-se. Fernanda que nasceu sem os braços, desenvolveu muitas habilidades tais como a escrita, trabalhos manuais (crochê, pintura) e segurar os talheres usando os dedos dos pés. Refere que não usou próteses de membros superiores porque os profissionais lhe disseram que isso desestimularia sua marcha. Tainá frequentou APAE em programas de

estimulação e de esportes e atualmente cursa o ensino supletivo em escola regular. Renata, cuja família contava com poucos recursos financeiros e pouca informação sobre serviços especializados, recebeu apoio de freiras que residiam próximo à sua casa para que fosse matriculada em uma instituição educacional para cegos.

Aí eu vim morar aqui com seis anos, nesse lugar aqui (...) que daí as freiras do colégio que tinha aqui atrás elas sempre me observavam brincando lá da janela e era muito difícil porque tinha muito buraco, muito morro e elas ficavam me olhando e vieram aqui em casa, conversaram com a minha mãe e arrumaram um colégio pra mim estudar lá no Ipiranga, no Instituto Padre Chico e condição eu não tinha mas elas me deram tudo porque pra ir pra lá precisava levar tudo, eles davam só comida ,cama e o estudo. Eu tinha que levar praticamente um enxoval, toda a roupa, toda a roupa de cama, o material pra estudar eles me deram tudo (...) Eu ficava lá com todas as outras pessoas, muita gente, tinha muita gente lá.(...) Eu fui com quase sete anos [para lá]. Lá eu aprendi muita coisa, tinha natação e depois eu comecei a aprender o braile (...), eu vinha todo final de semana [para casa], era obrigatório, mas tinha muita gente lá que ia pra casa só nas férias, que morava muito longe, em outros estados, mas era bom. Eles levavam a gente pra passear, levavam a gente nos parques, nas bibliotecas, levavam até na praia. (...) O tempo de ficar assim, longe de casa no começo era ruim, mas depois eu fui me acostumando e eu gostava de ficar lá.(...) [Eu saí de lá] porque lá quando a gente entrava na quinta série, eles começavam a ensinar locomoção e eu coloquei na minha cabeça que eu não queria fazer, não queria andar de bengala, que, sei lá, o negócio não combina comigo.(...)E minha família também não fez nada pra que eu mudasse de ideia, apoiou o que eu escolhi.(...) Eu acho que eu não tenho habilidade, é claro que eles iam ensinar tudo e inclusive hoje tem pessoas que estudaram junto comigo que eu conheço que tem uma vida ativa, trabalham, que vão pra aonde querem, que saem, viajam sozinhos. (...) Eu acho que eu perdi muito da minha vida, que eu podia ter uma vida completamente diferente e hoje eu penso assim que eu nunca posso fazer tudo o que eu quero, na hora que eu quero, eu sempre tenho que precisar de alguém.[Minha dependência é] pra sair de casa porque aqui dentro pra mim é normal, eu faço tudo, eu vou no portão, eu vou em qualquer lugar aqui e aqui dentro pra mim não é problema, o problema é na rua,e eu não consigo andar na rua do lado de uma pessoa, eu não consigo. Eu tenho que segurar na mão ou no braço. Se eu não segurar eu não me sinto segura (Renata)

Mulheres que nascem com alguma deficiência ou a adquirem na primeira infância já serão inseridas no sistema sexo-gênero associando-o à sua condição de pessoa com deficiência. Harris e Wideman (1988) afirmam que gênero e deficiência, embora tendo uma base biológica, possuem significados sociais para as crianças e suas famílias. E ressaltam que o estigma social, os rótulos negativos e processos sociais podem ser internalizados tanto de forma consciente como inconsciente. E essa internalização não ocorre de forma passiva, mas como uma construção ativa da experiência, na qual deficiência e gênero se articulam através da interação de forças históricas e psicossociais.

Dessa forma, a aceitação e o apoio dos familiares na construção de uma autoimagem mais positiva são fatores que podem torná-las menos vulneráveis do ponto de vista emocional. Neusa relata, em sua história de vida, a não aceitação de sua deficiência e de suas potencialidades por parte de sua família, o que na adolescência culminou com repetidas tentativas de suicídio, e na idade adulta em um quadro de depressão.

o suicídio foi uma saída porque assim eu sempre fui assim uma pessoa de muitos amigos, conquistei amizades muito fácil, modéstia parte, todos diziam, eu era muito linda, então eu achava assim, se eu me visse no espelho eu queria quebrar o espelho porque de que adiantava tanta beleza! Eu era muito linda, fazia muitas amizades, os rapazes gostavam, se aproximavam, meu pai botava pra correr (...) porque eu sempre fui muito vaidosa, sempre gostei de me arrumar, toda vida eu fui assim, e assim quando o meu pai falava que eu não podia ter amigos, não podia, todo homem que se aproximasse de mim não era nunca, não existia amizade de homem-mulher naquela época pra ele; no meu caso, então, pior. Então, quando eu tentei o suicídio, foi por que? Porque, pô, eu já provei tudo, eu já aprendi tudo que eu tinha condições de provar pra eles que eu conseguia; inclusive subir numa árvore.(...) Eu sou mestre em subir em árvore, eu amo subir em árvore. A minha mãe queria me matar porque eu não podia ver uma árvore na minha frente que eu tava lá em cima. Então, quer dizer, eu mostrei pra eles que eu chegava além do que eles imaginavam; aí eles começaram a botar o obstáculo porque o amor da minha vida não ia me querer. Eu ouvi

uma palavra uma vez de um irmão meu que me deixou, fui muito pesado também (...) falou que “só um trouxa casaria com uma mulher igual eu e pra me engravidar só se fosse um estuprador.” Eu cheguei a ouvir isso da família, então, quer dizer, pra mim foi uma barra muito difícil, tanto que a minha depressão futura, que depois de casada eu tive uma depressão muito grande e segundo a psiquiatra foi consequência dessas coisas, porque eu fui bloqueada demais; e cada vez que eu fui bloqueada, eu fui tentando sair, doendo, tanto que pra a pessoa chegar no suicídio, tentar um suicídio, ela não sofreu pouco. Eu tomei, uma vez eu tomei um veneno e a segunda vez eu já tomei um monte de remédio da minha mãe; a minha sorte é que a minha sobrinha chegou em tempo e colocou o dedo dentro da minha garganta e me fez vomitar. E a primeira vez do veneno que eu tentei, acho que o meu irmão chegou, eu tava com o copo na mão, ele tomou [da minha mão]. Mas eu não queria continuar; a vida ali perdeu o sentido, porque o que eu queria era o quê? Eu queria ser uma pessoa como todo mundo, eu sabia que eu era, eu só não andava; a única diferença é que eu não ficava de pé e andava, porque o resto tudo que um andante fazia, eu fazia também (Neusa)

As entrevistas revelaram a presença do par dialético superproteção/rejeição na infância, sendo que as mulheres foram mais protegidas e direcionadas a viver e atuar no espaço doméstico – o que também se estimula na criação de muitas mulheres sem deficiência - com exceção de Luciana que conseguiu profissionalizar-se com a conclusão do curso universitário, mas também relata uma infância superprotegida.

Porque a minha infância foi muito regrada, muito cuidada, muito mimo. Então eu sempre tive a família presente até demais. Eu fui o tempo todo cuidada como uma boneca de louça pela minha deficiência e isso me prejudicou no desenvolvimento. Apesar que também eu sou uma pessoa muito alegre, muito enérgica, muito disposta e tenho uma vontade de viver muito grande, eu sempre tive isso assim exagerado, desde criança, eu falei com nove meses, sempre fui bem precoce, aí com cinco anos eu estudei em colégio regular, (...) e foi o melhor momento da minha vida que eu convivia com crianças que não tinham deficiências e eu me sentia super bem, mas por um lado, ainda era aquela situação, que eu não me assumia como pessoa com deficiência, e das limitações e dos deveres. Eu achava que ia ter uma coisa, que ia acontecer alguma coisa que eu ia ficar diferente, sabe, no fundo, no fundo talvez tivesse um pouco isso. E a minha família sempre me superprotegeu.(Luciana)

Luciana frequentou reabilitação desde a primeira infância, estudou em escolas especiais e regulares, conseguindo concluir o curso superior. Todo esse investimento familiar e pessoal em sua escolarização é um fator importante para se romper com a vulnerabilidade em seus aspectos individuais e mesmo sociais na medida em que Luciana tornou-se uma profissional qualificada.

6.1.3 Rupturas e reformulações de projetos de vida: a deficiência adquirida

Das quinze usuárias entrevistadas, sete adquiriram a deficiência no decorrer do ciclo da vida, seja no início da adolescência – como Adriana e Edna - ou na idade adulta – como Marlene, Laura, Soraia, Flora e Marcia. Quanto ao tipo de deficiência: cinco delas apresentam deficiência motora e duas apresentam deficiência sensorial.

No caso da deficiência adquirida os relatos abordaram a necessidade de readaptação a uma nova condição e a reformulação de projetos de vida, sendo fundamental nesse processo o apoio de familiares e de profissionais da saúde e reabilitação.

Adriana teve a vida escolar interrompida pela artrite reumatoide. Marlene, Laura, Soraia, Flora e Marcia tiveram que interromper o trabalho remunerado fora de casa. Entretanto tomaram para si o desafio de continuarem desempenhando as tarefas domésticas e o cuidado com os filhos, fato que também foi relatado como estímulo para continuar vivendo, pois o sentimento de utilidade nos papéis de mãe e cuidadora – relacionados ao feminino – foram motivadores para a reconstrução de novos projetos de vida.

a mulher ela pode ficar um pouco abalada, entrar em depressão e tudo, mas chega uma hora que ela fala assim: 'não, eu tenho que subir, porque eu tenho filho prá criar, eu tenho uma casa prá cuidar, eu tenho marido prá cuidar, eu tenho que ir em frente.' (...) São mais lutadoras, elas correm mais atrás de tudo (Soraia)

Flora interpreta a sua deficiência – amputação de uma perna em consequência do diabetes – como um alerta para mudar seu estilo de vida, pois dedicava-se somente ao trabalho e não fazia acompanhamento clínico regular. Atualmente está aposentada e quer investir em atividades de lazer e cuidado à sua saúde, passando a frequentar atividades socioculturais indicadas pela nova rede social que construiu no centro de reabilitação que frequenta.

Às vezes eu vou conversando com ela [com a cicatriz da amputação], por desengano de consciência. Porque a culpada fui eu. [Os outros julgam] "-Ela perdeu a perna porque ela quis." (...) "-Ela deixou."(...) Não é isso? Porque ela não se cuidou. E de repente tem tanta série de coisas por trás de tudo isso que não é só você. (...) Você tem o seu emprego. Cê tem o seu trabalho, que todo dia você sai seis da manhã pra você voltar que hora? Nem você sabe. Eu era manicure, eu era depiladora, eu era tudo de um pouco. Então eu era uma peça número um no meu trabalho. Então eu cobria aqueles buraquinhos. Quando o amigo não ia, eu ia cobrir o lugarzinho dele. Então eu depilava, eu fazia uma escova, fazia tudo. Qual era o meu horário de sair do meu trabalho? Era dez e meia da noite, dez, dez e meia e meia da noite. Que horas que eu entrava? Oito e meia, nove horas. Às vezes entrava as oito.(...) Então eu não tinha horário pra sair.(...) Eu não podia faltar no meu trabalho. Então eu te pergunto, quando que eu ia cuidar desse diabete? (Flora)

Márcia relata o quanto ela e sua família – sobretudo seu marido - ficaram abalados quando ela teve que amputar os olhos e perdeu a audição de um ouvido em

decorrência de um protozoário que se alojou em sua cabeça e inicialmente foi confundido com um tumor. Depois de quatro anos peregrinando por vários serviços no nordeste e em São Paulo para diagnóstico e tratamento, ela relata que sua vida no momento está se reorganizando, e ter tido o quarto filho, já na condição de mulher com deficiência foi um fator importante de motivação para viver.

Eu pensava que nunca ia acontecer comigo, eu via as pessoas que não enxergava e tudo e nunca pensei, quando eu fiquei doente que eu perdi uma visão, que a outra era boa, eu pensava de eu morrer e não perder a visão. Não chegava nem a imaginar que eu ia perder a visão assim, eu pensava só em morrer.(...) O que eu digo pra outras é que continue, porque eu, tem dias que eu tô triste, mas tem dias que eu fico, a vida continua, eu ando, consigo fazer as coisas, que seja, que a pessoa tem que ser feliz.[Ter tido esse filho trouxe] muita alegria, quando eu tô triste eu chamo e só me divirto com ele, pra mim foi tudo, tudo, tudo, tudo na minha vida.(...) À noite quem cuida é eu, quem troca é eu, às vezes as meninas troca, mas quem troca é eu, dou banho nele, vou com elas pra o médico, quem entra na sala com ele é eu, tudo é eu.(...) Vacina é tudo em dia, remedinho dele é tudo na hora certa, é tudo eu.(...) Eu, se não fosse isso eu tinha [boa saúde] Eu não era de médico.(...) a pessoa tem que ir em frente eu acho, tem que ser mais ela, não se desanimar (...), seguir em frente, se arrumar, é fazer as coisas dela que eu sei que tem que fazer, tudo porque tem que ir porque quando eu amanheço o dia aqui eu digo 'ah eu vou ser mais eu, eu vou tomar um banho ,eu vou dar uma chapinha no meu cabelo, eu vou sair mais as meninas', eu saio, tem que ser mais a pessoa, não ficar em cima de uma cama, 'ah por que eu sou deficiente, não consigo, eu não enxergo, vou me enterrar?' Não. [Minhas filhas] me obedecem, só faz o que eu mando, se for sair, elas têm que pedir pra mim, é a mesma coisa, não mudou nada até agora.[Já com o marido] realmente mudou(...) Ele achou assim que mudou porque eu era dona de casa(...) [ele] diz por que eu era o braço direito dele, porque a gente podia trabalhar junto e agora não pode, só isso que ele reclama.(...) Foi duro até mês passado, mês passado pra cá.(...) Ele entrou em depressão na bebida, virou um alcoólatra porque tudo que o povo ia conversar com ele, 'ah porque Marcia era meu braço direito, era isso, era aquilo, quem resolvia minhas coisas era ela, nós podia trabalhar junto e hoje nós não pode', mas graças a Deus, eu pedi muito a Deus e ele saiu dessa.(...) Ele era mais forte, mas depois que eu cai nessa ele amoleceu, quando caiu mesmo na real que eu ia ficar desse jeito, aí ele amoleceu mas graças a Deus ele parou de beber, tá trabalhando, porque nem trabalhando ele tava, Tava passando aqui um sufoco.(...) Na viagem minha pra Paraíba eu deixei ele

aqui porque ele tava na bebida, eu tava muito nervosa e a gente viajou, eu viajei com as meninas, minha família mandaram o dinheiro pra eu ir . Passou um tempo lá, quando foi depois ele foi, quando foi depois de uma semana que ele chegou lá, aí eu deixei, aí foi no tempo que eu vim embora e eu deixei ele lá ,ele adoeceu lá, viu que era difícil, difícil de se ajustar. Quando voltou era a semana de eu operar, aí teve que assinar toda a papelada na Santa Casa. Ele foi. Pronto. Não bebeu mais, Graças a Deus que já faz mais de mês que ele tá trabalhando (Marcia)

6.1.4 Dependência, independência, interdependência

Quanto aos graus de independência nas atividades mais elementares da vida diária, duas das entrevistadas – Ana e Diana - apresentam maior comprometimento e são dependentes de suas cuidadoras, que são suas mães. Já Miriam e Tainá – que são portadoras de Síndrome de Down – sofrem restrições para circularem pelo espaço público sem acompanhantes, pois as famílias avaliam que elas podem se perder e não são capazes de se defender do assédio de estranhos. Renata, Marcia e Edna, que possuem deficiência visual dependem do apoio de acompanhantes para se locomoverem pela cidade, pois se sentem inseguras nos espaços públicos, embora tenham grande autonomia nas atividades de autocuidado e tarefas domésticas. As demais, que são portadoras de deficiências motoras necessitam de transporte público adaptado para se locomoverem, e somente Neusa consegue circular sem acompanhante pelos transportes públicos, conseguindo até mesmo utilizar ônibus comum, pois tem muita agilidade e é capaz de sair de sua cadeira de rodas e subir os degraus com a força dos braços, porém serve-se preferencialmente dos ônibus adaptados para cadeirantes.

Nesse sentido, a experiência da deficiência suscita a discussão acerca da necessidade de cuidado que as pessoas apresentam em suas vidas cotidianas, em

maior ou menor grau e dependendo do quanto o ambiente é sensível ou não às diversidades corporais, proporcionando ou não acessibilidade física, de atitudes e de comunicação.

Em geral, as pessoas sem deficiência julgam-se independentes, porém um exame mais apurado revela que essa é uma condição temporária no ciclo de vida. As teóricas feministas cunharam o termo “corpos temporariamente aptos” (Garland-Thomson 2001) para alertar que todos irão precisar de cuidados em algum momento de suas vidas e trazem para o centro do debate, a necessidade de que a sociedade reconheça a interdependência nas relações e valorize o trabalho das cuidadoras – em sua grande maioria mulheres - inclusive com políticas públicas.

A argumentação feminista nos estudos sobre a deficiência poderia ser resumida em três pontos: a crítica ao princípio da igualdade pela independência, a emergência do corpo com impedimentos e a teorização sobre o cuidado. Tais críticas decorrem da compreensão de que a dependência e o cuidado são constituintes da condição humana. Para as feministas a ideia da deficiência mascara as fragilidades intrínsecas à existência humana, configurando-se na prática como um discurso que legitima o poder de determinados grupos sociais. A dependência é uma condição inelutável ao humano, pois em algum momento todas as pessoas demandam cuidados em razão de experiências de autonomia reduzida. A dependência não é uma circunstância excepcional, tampouco é apenas uma condição para sobreviver. Ela se expressa nas relações sociais de diversas maneiras, seja pelas limitações relacionadas às idades jovens e à velhice, seja em momentos de dependência pelo estado de saúde e pelas condições corporais, proporcionando uma variedade de interações e evidenciando a interdependência humana. (Guimarães, 2010: 203-204)

6.1.5 Solteiras, casadas, separadas, sozinhas e acompanhadas

Quanto ao estado civil, cinco são separadas (três após a aquisição da deficiência), duas são casadas e oito são solteiras (duas estão namorando). Oito

mulheres não têm filhos e sete são mães de mais de um filho. Das sete mulheres com filhos, três tiveram filhos após a aquisição da deficiência, o que corrobora o fato de que uma parcela significativa de mulheres com deficiência tem vida sexual ativa e necessita de atenção em relação à sua saúde sexual e reprodutiva.

Algumas relataram a vivência de flertes e namoros curtos, como foi o caso de Renata, Fernanda e Tainá. Luciana tem um companheiro, que apresenta como marido, mas não residem na mesma casa por impossibilidade financeira de ambos, pois ele também tem uma deficiência e vive do benefício do INSS, e ela realiza trabalhos ocasionais como *free-lancer*. Neusa se casou com um homem sem deficiência e teve dois filhos. O casamento terminou quando os filhos eram adolescentes. A separação foi conflituosa, com situações de agressão física por parte do marido que deixou o trabalho formal, envolveu-se em jogos de azar e assim Neusa tornou-se a provedora dos filhos trabalhando com bordados, costura e artesanato.

A maternidade e a vivência de relacionamentos afetivo-sexuais são relatados pelas entrevistadas como um aspecto muito importante na afirmação de sua identidade de gênero. Entretanto relatam o preconceito sofrido para poderem exercer a sexualidade e a maternidade.

Aí os meus irmãos (...) começaram a dizer que a minha gravidez era psicológica; que eu não ia engravidar nunca. Imagina, que eu era tão louca pra engravidar e pra ser mãe, que eu tava com gravidez psicológica. Daí eu fui, peguei o resultado, mostrei pro meu marido, li, ficou feliz também, mas não mostrou aquela felicidade aquela coisa que de repente talvez até ele mesmo duvidasse disso, porque se ele não duvidasse, ele ia tá ali, vibrando junto, daí eu segurei. Quando os meus irmãos viu a minha barriga, e viu que eu tava grávida realmente, daí eles começaram a falar que o meu filho podia nascer aleijado igual eu, se eu já tinha pensado nessa possibilidade,

porque eu tava sonhando muito alto, e eu era a grávida mais coruja do mundo, eu conversava com o meu filho o tempo todo na minha barriga, e eles ficavam: “você só tá pensando no melhor, você não sabe o vai acontecer; e se essa criança vim aleijada como você?”(...) O primeiro dia que eu fui fazer o exame de gravidez, o meu ex-marido ele me levou no Brás, fazer num consultório médico. Quando eu saí, o médico fez eu voltar e perguntou o que tinha acontecido comigo. Daí eu falei que era pólio; daí, pelo espanto dele, eu fiquei preocupada, aí eu perguntei se tinha alguma coisa; ele falou que não, se fosse de nascença, sim, mas a pólio não tinha nenhuma interferência, então eu fiquei tranquila. E, depois que eu fiquei na gravidez do filho, a gravidez dos nove meses, eu tive uma gravidez maravilhosa, nunca tive problema nenhum na gravidez (...) [O parto] foi cesária, porque ele era muito grande, eu era muito pequeninha, então tinha como fazer, ele disse que podia fazer, mas por ficar muito sentada, era melhor uma cesária. E, eu sei que próximo do meu bebê nascer, cada um falava uma coisa, teve um dia que eu entrei na paranoia e chorei o dia inteiro, porque eu tinha preparado pra o berço do nenê pra me internar e chegar com ele todo bonitinho e não sei quem que falou pra mim assim se eu já tinha pensado na possibilidade desse nenê não vir aqui pra casa. Ele podia nascer morto, podia ficar por lá mesmo, então quer dizer, eu me tranquei naquele dia, eu chorei que nem louca, então eu fiquei o dia inteiro desesperada. Aí, quando o meu marido chegou, aí ele falou “não pensa besteira, não é por aí as coisas”; daí eu levantei e continuei de cabeça erguida. Até que, ele nasceu, nasceu um menino muito grande, bonito (Neusa).

Mas hoje eu tô muito bem, eu tô muito feliz, eu vou casar. Eu tô muito feliz, em relação a isso hoje eu tô muito melhor, enquanto mulher, muito mais.(...).Então, pra mim, sim, agora, de um tempo prá cá, desde que eu tô com ele há quatro anos, agora em setembro fez quatro anos, super bem, mesmo antes de conhecer ele eu tive outros namorados e a gente lida super bem. (...) Então, aí que tá, acho que a família ainda tem muito preconceito. A família ainda tem muito medo, muito receio. A gente tá agora buscando uma condição financeira porque não é nenhuma questão emocional. Eu acho que eu tô super preparada prá conseguir sair de casa, emocionalmente, o que eu não tenho é dinheiro (Luciana).

Mas há aquelas que após a aquisição da deficiência separaram-se de seus maridos e referem não desejar iniciar novos relacionamentos, seja porque as

experiências com o casamento não foram bem sucedidas, porque não se consideram mais aptas a retomar a vida afetiva-sexual, ou mesmo porque agora se tornaram mais exigentes na escolha de um companheiro que aceitem seu novo projeto de vida, como é o caso de Soraia que dedica muito de seu tempo à militância política em prol das pessoas com deficiência.

(...)Minha filha, desde que eu tive minha filha, nunca mais vi cara de namorado. E minha festa, a minha festa é dali de casa pra essa esquina, fico ali na frente da igreja.(...)Não, não sinto[falta]. Eu sou uma pessoa normal.(...) Eu vou na Assembléia [de Deus], ali na rua de baixo. Tem mais de mês. Ainda ontem teve em casa, mas mais de mês que eu não fui.(...) O pastor vem me ver. Vêm alguns irmãos. Mas é porque quando eu fico um mês, dois meses menstruada, não dá pra mim sair nesse estado (...) Ficar desse jeito. Porque é assim, pinga na cadeira, no chão. Então não tenho condições.(Laura)

E muita vezes eu falava pra [meu marido]: ‘olha, se não tiver dando, tá aberto o caminho’. Aí depois eu descobri que a relação já tava desgastada mesmo antes disso, sabe, e acabamos entrando num consenso, a gente se separou, eu enfrentei a barra de boa.(...)Só as minhas filhas que tá sendo difícil delas aceitarem isso, que elas acham assim ‘passou a pior fase, porque que não tá junto?’ Só que eu falo: ‘cada um tem o direito de viver a sua vida e fazer o que bem quer’ Eu não vou parar minha luta por causa de ninguém! Foi um desses motivos. Que a partir do momento que eu comecei lutar e sair, lutar, ir em reuniões e não sei o quê, não sei o quê, ele começou a criticar e a falar pra mim que eu tava dando murro em ponta de faca, tava dando nó em pingo d’água e que eu não ia chegar a lugar nenhum, e que eu tava trabalhando de graça pros outros, e que não sei o quê, quer dizer, eu não me senti valorizada!(...) [Quanto ao desejo de ter um novo companheiro] eu só quero um cara que tiver o mesmo ideal que eu, que Deus abençoe e que seja um homem principalmente que tenha temor à Deus pra me respeitar, me tratar como ser humano, me amar como eu mereço, e principalmente pra ele nunca dizer pra mim que aquela luta minha tá sendo em vão, ou ele participar comigo da luta.(...) Eu quero um companheiro.(Soraia)

[Depois que me separei não me relacionei mais com outros homens e não tenho vontade](...) Tinha um rapaz da ambulância, que eu era bem novinha, queria namorar comigo. Eu não quis não.(...) Eu tenho medo assim de não dar certo. Problemas. Não quero me emocionar mais não (risos) Muita emoção (Marlene)

No caso das duas entrevistadas com deficiência intelectual, Miriam e Tainá, as cuidadoras relatam ter receio de que elas tenham relacionamentos afetivo-sexuais porque avaliam que as mesmas não são capazes de exercerem papéis de esposa e mãe devido ao déficit cognitivo que apresentam. Chama a atenção nos dois relatos que elas foram abusadas sexualmente por pessoas da família, sendo que uma delas ainda era criança na ocasião, e tal fato ficou restrito à esfera familiar, sem que esses abusadores fossem punidos judicialmente. No caso de Tainá, tal fato foi relatado com muita revolta e emoção por sua mãe, que nutre mágoas em relação ao seu marido por este não ter denunciado o seu familiar que abusou da filha.

Teve uma praga, lá na Bahia, que abusava.(...) Mamãe que sabia disso.(...) Eu tenho o maior cuidado, viu? Porque corre o perigo [dela engravidar] Era primo nosso. (...) Cê sabe que eu não sei nem como foi descoberto isso. (...) [Se hoje ela arranjasse um namorado] Eu, pra mim, eu acho que seria estranho (...) Porque ela não tem atitude, assim de ter um, eu não sei nem te explicar como seria. (...) Ela não tem noção. Ela não tem noção das coisas. Muitas coisas, ela não tem noção.(...) Acho que não [conseguiria cuidar de uma criança] (...) Cuida, assim, um pouquinho. Segura um pouquinho. Mas pra dar um banho, pra saber preparar um alimento pra uma criança, assim, mas não tem mesmo [maturidade](...)Fazer uma mamadeira, preparar uma sopinha. Mas de jeito nenhum. Porque não tem noção do tanto, do sal que põe numa comida.(irmã de Miriam)

(...) teve proveito dela na família, o sobrinho do meu marido velho, careca, com quarenta e tantos anos aproveitando dela com oito anos de idade (...) Fez. Tirou a virgindade e tudo dela (...) é pedófilo que ele é. É, essa bosta que ele é. Eu não sabia! (...) Quando eu contei pro [meu marido] ele não acreditou muito, falou 'é impossível, deve ter mentido, mentiu'. (...) [e isso aconteceu] na minha casa. Quando eu levava ela na APAE, eu correndo com meu serviço, lavando roupa, e ela pequenininha, e ele cismou de guardar um violão lá no meu guarda-roupa já de propósito, guardou esse violão lá, eu acho que a família dele já pôs ele prá fazer essa vingança comigo, prá me matar, porque me matou. Depois que ele fez isso com ela eu não tenho mais vida (...) Afastamo [ele] mas o desgranhento é filho da irmã do meu marido (...) e meu marido só falou com ele que ele afastasse, que sumisse, que não queria mais ele lá, mas ele vive lá com outro irmão do meu marido, falou que direto ele tá lá. A gente nunca mais viu. Mas a minha idéia era matar ele! (...) Até levei ela na ginecologista e a ginecologista falou que ela não tem mais virgindade! Ele acabou rompendo ela, de fuçar nela não sei como! (...) eu jamais iria acreditar que um cara que vivia ali no fogão da gente, comendo com a gente, ali, todo dia ali, e meu marido confiando, meu marido praticamente criou ele. (...) [Tainá tinha] oito anos! (...) ele pedia prá ela ficar quieta. Tainá: [ele falava] não conta, não conta senão ela pode ficar brava, ela pode ficar enlouquecida, tipo assim. Mãe: ele dava presente demais prá ela, começou a presentear ela demais e eu comecei a ficar assustada (...) eu quis fazer [queixa] meu marido não deixou, o irmão dele não deixou não! Disse que o nome dele ia pro jornal e ele ficava mal visto no mundo. Não deixou não, não deixou não amiga! Eu fui na APAE reclamei pro advogado da APAE, ele falou que ia mandar uma turma prá dar uma surra nele, nem isso meu marido deixou (...) O meu amor [pelo meu marido] acabou, eu tô vivendo com ele, eu tenho medo de tirar a convivência dela do pai, e ela acabar sofrendo mais, acaba sofrendo eu e ela. Eu não vivo mais com ele como marido, há 18 anos eu não ganho um beijo (...) eu tomei tanta raiva de homem que eu não quero mais nada! (mãe de Tainá).

6.1.6 De não alfabetizadas a universitárias

Quanto à escolaridade, três não são alfabetizadas (Ana e Diana que tem significativo comprometimento intelectual e Miriam que tem Síndrome de Down e não foi escolarizada), duas concluíram o ensino médio (Edna e Adriana), uma delas

tem curso superior (Luciana) e as demais possuem mais ou menos anos do ensino fundamental (Neusa o concluiu e Soraia não mencionou seu grau de escolaridade).

Neusa retomou os estudos após a separação de seu marido e quando começou a militar em prol dos direitos das pessoas com deficiência.

Assim que eu me separei eu voltei a estudar porque eu tinha feito só a quarta série (...) aí eu concluí o ensino fundamental (...) De primeiro eu fui de ônibus até conseguir o ATENDE, depois eu fui com ATENDE. Eu concluí o ensino fundamental que eu não tinha completo. Foi outra barra, porque eu fiquei três meses indo de ônibus, cê imagina o que eu passei. Mas eu não desisti. Então eu concluí (Neusa)

6.1.7 Desempregadas, pensionistas, beneficiárias e trabalhadoras na informalidade

Em relação à inserção no mercado de trabalho, todas as mulheres com deficiência encontravam-se no momento da entrevista fora do mercado formal de trabalho. Seis delas vivendo principalmente do benefício de prestação continuada (BPC) do INSS (Marlene, Tainá, Miriam, Marcia, Fernanda e Renata), complementado por algumas atividades remuneradas na informalidade, tais como confecção de artesanato, venda de produtos, prestação de serviços. Luciana depende da renda dos seus pais que são de classe média e no momento buscava emprego na área do jornalismo e refere que as editoras não estão dispostas a adaptar seu espaço físico para empregar cadeirantes, e referiu já ter sido empregada em funções aquém de sua qualificação profissional e alocada em postos de trabalho nos quais ficava

‘escondida’, o que considera um tipo de discriminação em relação às pessoas com deficiência.

Eu já fiquei em trabalhos muito inferiores a minha qualificação. E até tive problemas de saúde por causa disso. Eu trabalhava no atendimento ao leitor numa grande editora, uma editora muito conhecida, uma editora grande que deveria estar cumprindo devidamente [as cotas], e era numa área que não era minha área. Não era na parte de jornalismo, era num setor, porque eles acham que a pessoa com deficiência não tem qualificação, e também tem que cumprir funções que ficam escondidas. Eu ficava virada pra parede. Enquanto todo mundo tinha sua mesa virada pros outros, eu ficava virada prá parede bem escondidinha no fundo da sala. Só pra você ter uma ideia. Isso não foi a primeira vez que aconteceu, meu primeiro emprego também numa grande empresa, uma agência de empregos, maior agência de empregos do Brasil, quando a gente fazia aquele revezamento de funções, era meu primeiro trabalho, eu não tava trabalhando ainda na área. (...) eles não queriam que eu ficasse na recepção, bem na frente prá receber as pessoas, pela minha aparência. Então tem muito isso, porque eu não sou uma pessoa que sofreu uma lesão medular.(...) Eles não falavam. Era implícito. Mas eu fiquei, mesmo assim eu enfrentei a barra e fiquei. Poucos dias mas eu fiquei só prá mostrar porque que eu não podia ficar. (Luciana)

Já Soraia, Flora e Laura tiveram experiência no mercado formal de trabalho como copeira, manicure/depiladora e auxiliar de limpeza, respectivamente, recebendo aposentadoria ou auxílio-doença do INSS após a instalação da deficiência. Já Diana e Ana vivem da renda dos pais, pois a mãe de Ana é pensionista e o pai de Diana tem emprego formal, mas sua mãe lamenta o fato de não ter conseguido receber o benefício do INSS pelo fato de a renda mensal familiar ultrapassar em dez reais o mínimo necessário para terem acesso ao mesmo, e queixa-se que as despesas com as fraldas têm um peso importante no orçamento familiar, e que além de não pode trabalhar por ser cuidadora de Diana integral, não recebe nenhum subsídio governamental para apoiá-la no cuidado de sua filha.

Edna depende do salário do seu marido e deseja ingressar no mercado de trabalho tão logo consiga quem se ocupe de seus dois filhos pequenos. Adriana vende bombons que confecciona e não pode receber o BPC porque foi registrada no nome dos avós - sua mãe a teve quando era adolescente e a família fez essa opção – e sua avó recebe pensão, inviabilizando a possibilidade de benefício a Adriana⁴⁵. Soraia é aposentada mas realiza uma atividade de militância política e considera essa atividade bastante útil para si e para aqueles a quem ela representa, além do fato de não se considerar mais apta para o retorno ao mercado formal de trabalho.

Trabalhava, daí me aposentei e sinceramente, tem gente que fala, ‘abre mão do seu benefício e vai trabalhar’, eu falei, ‘não, eu prefiro usar meu tempo livre, eu tô bem como eu tô, eu prefiro usar meu tempo livre, eu sei que eu tenho uma patologia, não é uma deficiência comum, que eu necessito de um tratamento, um acompanhamento, vou bater naquela de que nenhum patrão vai aceitar um deficiente em tratamento que vai faltar duas, três vezes na semana pra ir ao médico. E o meu tempo livre eu prefiro usar pra lutar pela causa das pessoas com deficiência. Eu me sinto melhor.(...) Pra mim é mais do que um trabalho! É uma coisa que eu tô trabalhando por alguém, eu tô trabalhando por mim mesma, e eu me sinto bem, sabe, é uma coisa gratificante, quando você atende alguém, quando você consegue passar pra alguém alguma coisa que você aprendeu aqui ou que você aprendeu durante o trajeto, a gente se sente bem, se sente muito bem. É uma terapia! É uma terapia! Sinceramente, eu gosto (Soraia)

⁴⁵ O BPC-LOAS é um benefício da assistência social integrante do SUAS (Sistema Único de Assistência Social) operacionalizado pelo INSS que paga um salário mínimo a idosos com mais de 65 anos e pessoas com deficiência de qualquer idade independente de terem contribuído. É condição para o recebimento do benefício a comprovação por laudo médico da incapacidade e a renda familiar per capita deve ser menor ou igual a um quarto do salário mínimo (www.previdencia.gov.br)

Estas usuárias entrevistadas possuem em comum o fato de serem prioritariamente usuárias dos serviços públicos de saúde. Mesmo Tainá e Luciana que referiram ter ou ter tido seguro-saúde privado, utilizam serviços do SUS. Tainá utiliza a UBS e faz seguimento no setor de endocrinologia no Hospital das Clínicas, e Luciana é acompanhada desde criança por especialistas em osteogênese imperfeita dessa mesma instituição.

6.1.8 Politizadas, resignadas e cuidadoras

Uma outra possível classificação destas mulheres diz respeito a três perfis identificados. Um primeiro grupo de mulheres mais emancipadas, mais articuladas em seus depoimentos e com grande consciência sobre sua condição de mulher e de pessoa com deficiência, como é o caso de Luciana, Neusa e Soraia. Um segundo grupo de mulheres mais resignadas e com um discurso menos politizado e elaborado sobre sua condição, mais voltadas às questões de sua vida pessoal e familiar, como é o caso de Marlene, Laura, Flora, Edna, Renata, Márcia, Fernanda e Adriana. Já o terceiro grupo é representado por aquelas mulheres que necessitam do apoio de um cuidador, que em todos os casos são mulheres (mães e irmã), e que na entrevista foram as interlocutoras privilegiadas de Diana, Ana, Tainá e Miriam.

Embora as cuidadoras tivessem sido entrevistadas, o objetivo da entrevista foi apreender como as mesmas avaliam a interação daquelas a quem cuidam com os profissionais e os serviços. Em suas falas emergiram demandas próprias das cuidadoras e as mesmas acabam por expressar a solidão e o desgaste dessa atividade de cuidar em sua própria qualidade de vida.

Mesmo que as cuidadoras não sejam o foco da pesquisa, é impossível não se abordar sua importância na garantia de uma existência com dignidade das pessoas com deficiência (Guimarães, 2010). As entrevistas com as cuidadoras, em sua totalidade mulheres, revela o sentimento de solidão e desgaste nessa atividade, pois seu trabalho é visto como algo natural pela família e por elas mesmas, pelo fato de serem mulheres. E de tanto se sentirem as únicas cuidadoras, acabam tendo dificuldade em delegar a outras pessoas o cuidado de suas filhas por acreditarem que somente elas sabem fazê-lo, e este acaba sendo o seu único projeto na vida.

Fico cansada, porque só eu que tenho que cuidar. Não tem nenhuma filha mulher pra me ajudar, assim, uma menina pra me dar uma mão. Tem os meninos. Mas os meninos ajudam como pode (mãe da Diana)

se eu ficar doente um dia ela vai ter que ficar internada junto comigo, não tem ninguém prá ficar com ela!(...) Minha família é eu, ela e meu marido porque as minhas irmãs trabalham, minhas sobrinhas trabalham, quando não trabalham elas não têm coragem de pegar ela um dia, 'ah é minha afilhada, vou levar prá passear'. Igual, viaja lá prá casa da minha irmã, ela fica doida prá ir. No carro cabe mas ninguém leva!(...) Ô meu Deus! [estamos sempre juntas] até prá tomar banho, toma banho junto. Vamos ter de morrer junto (mãe de Tainá)

[Vou com ela na escola] porque pra ir sozinha também eu não deixo. Porque vai no ônibus o ajudante e o motorista. E ir, assim, também, se ela vai, ela não consegue girar uma cadeira. Ela não consegue se virar sozinha.(...) Isso desgasta.(...) A tia foi trocar ela um dia lá e ela não deixou.(...) Ela não quis ir no banheiro com a tia. Teve um dia que ela passou mal e vomitou na escola, pra dar banho, a mulher [foi ajudá-la]. Aí eu pedi pra moça: "-Dá licença porque senão ela não vai deixar dar banho

nela." E ela fazia assim em mim, me empurrava.(...) Eu penso, assim, que se eu morrer acho que ninguém vai cuidar dela e ter a paciência que eu tenho(...), por isso mesmo que eu levo ela pra escola, assim. Levo ela pra casa da vó, prá ver se ela se adapta assim com outras pessoas. Pra ver se ela se acostuma (...). Porque acho que é complicado. Eu vou dar remédio pra ela. Ela fala: "-Agora, não. Agora, não. Agora, não." Eu falo: "-Agora, sim. Tem que tomar." Senão ela não toma. E na hora de comer. "-Não tô com fome. Não tô com fome." Se deixar, ela fica o dia inteiro sem comer, porque ela nunca tá com fome.(...)Pra quem não sabe, fala não tá com fome,[e a pessoa] não dá comida. (...)E quando ela quer as coisas, ela fica assim olhando. Ela não pede. Ela quer uma água, ela fica assim olhando [ou aponta com o dedo](...)Agora, ela não pede.(...) Quando tá doente, também, não fala o que tem. Eu tenho que adivinhar o que tem (...) [meu marido ajuda]Quando ele tá em casa, ele me ajuda. Leva no banheiro, ajuda pra dar banho. Ele me ajuda. Vou dar comida pra ela, ele dá. Se você botar um prato de comida pra ela comer, ela vai, ela derrama tudo em volta. Depois ela come umas duas colher de comida, já não quer mais. Ela desiste. Ela come, assim, duas colher de comida, já não quer mais. Não sei se ela se cansa. Aí eu tenho que acabar de completar pra poder ela se alimentar.(...) Que nem, os braço dela não estica tudo, olha.(...) Parece que ela não tem força. Se eu vou segurar nela, eu falo: "-Segura em mim." Ela não [segura].(mãe de Diana)

6.1.9 Ser homem e ser mulher com deficiência

Lógico que prá mulher complica tudo mais (...): mulher já tem preconceito por ser mulher, se ela é deficiente é duas vezes, se ela é negra é três vezes e se ela é pobre, quatro. (Neusa)

Quando indagadas se sua vida seria diferente caso fossem homens, há afirmações que caminham no sentido de apontar que a experiência da deficiência é semelhante tanto para os homens quanto para as mulheres no que se refere: a) às dificuldades enfrentadas nas questões relativas à acessibilidade; b) ao trabalho dispendido diariamente pelos seus cuidadores; c) à uma maior rejeição nos relacionamentos amorosos sobretudo aqueles junto a pessoas sem deficiência; d) à

carência de recursos, que foi colocada como o principal fator de inserção social das pessoas com deficiência.

Porque a deficiência, o obstáculo da deficiência é o que eu menciono, por exemplo, a minha deficiência sendo no masculino ou no feminino o obstáculo é o mesmo. Porque primeiro: se eu quero ir num banheiro, se não tiver adaptado eu não vou, o homem também não. Eu preciso fazer o papanicolaou e o homem precisa fazer o exame de próstata. (Neusa)

Não, em relação à deficiência eu acho que não[importa ser homem ou mulher], o que é difícil é a falta de dinheiro (...) Pra mim deficiência é falta de dinheiro. Eu tenho amigos riquíssimos deficientes que tem babá pra tudo, e tem todas tecnologias do mundo, quer dizer, nunca tem nenhum problema e não sofre discriminação. Porque conhece o deputado não sei o quê, chega num lugar e consegue as coisas.(...) Primeiro que o dinheiro dá comida. O dinheiro dá comida e dá remédio, porque sem comida e remédio, fralda, a pessoa não sai de casa, sem cadeira de rodas não sai de casa, então é difícil.(Luciana)

Há opiniões de que a experiência de homens e mulheres com deficiência comporta diferenças, e que a mulher enfrenta mais dificuldades do que os homens pelos seguintes motivos: a) em uma sociedade machista as mulheres são mais reprimidas e colocadas como subalternas aos homens, tendo portanto menos liberdade para circular nos lugares públicos; b) apresentam mais dificuldades em administrar os cuidados com a menstruação; c) precisam ser mais observadas/vigiadas pelos familiares para que não engravidem em virtude de relações sexuais consensuais ou forçadas (relatado pelas cuidadoras de mulheres com deficiência intelectual); d) empreendem grande esforço para conciliar o trabalho doméstico e cuidados com os filhos com o trabalho produtivo geralmente em

ocupações informais que possam ser realizadas no domicílio; e) são mais frágeis e afeitas ao espaço doméstico enquanto que os homens com deficiência seriam mais ágeis e afeitos ao espaço público porque são liberados do trabalho doméstico.

Já é coisa que vem do mundo, do povão mesmo. Cê já tem o preconceito. Por uma pessoa ser mulher não pode fazer isso não pode fazer aquilo, e aquele monte de coisa (...) homem é sempre mais livre. Mulher tem que ser mais recatada. (Fernanda)

[Se fosse] menino homem era mais fácil porque, pelo menos, não tem menstruação (...) a bichinha, às vezes, sente cólica e não fala nada. Ela não entende nada, às vezes, tá com coceira e passa a mão e reboca, lambuza tudo. (mãe de Ana)

Eu acho que a mulher sofre mais em relação a trabalho, filho, mais casa. Eu já tô pensando quando eu for trabalhar. Chegar e ter filho, ter casa, comida pra fazer, roupa pra lavar, tudo pra fazer (Edna).

Um terceiro grupo de opiniões também afirma diferenças entre homens e mulheres, mas nesse caso os homens com deficiência estariam em maior sofrimento do que as mulheres pelos seguintes motivos: a) o homem teria mais vergonha de ser cuidado pela mãe ou irmãs nos cuidados de higiene; b) o homem perderia o papel de provedor e não se adaptaria ao trabalho doméstico porque era acostumado com o trabalho produtivo fora do domicílio; c) o homem tem mais dificuldades em aceitar a deficiência, pois tende a ser mais derrotista frente a perda do vigor físico.

Porque a gente preocupa mais com a mulher (...) Eu acho que pelo fato de andar sozinha, porque o homem quando sai sozinho não é tão perigoso e nós mulheres já é mais aquela coisa de tem que ter mais cuidado, precisa saber

quando vai. Ela é uma pessoa que eu não posso deixar em qualquer lugar. Se tiver homem então! [ela fica assanhada].(irmã de Miriam)

Porque o homem se entrega ou eu tô falando bobagem? O homem se entrega. O homem, ele não tem a fibra que uma mulher tem. A mulher, ela é guerreira. A mulher, ela vai em frente (Flora)

É diferente porque homem ele entra mais em desespero e ele acha assim: 'acabou, eu não tenho prá onde seguir'. Se não tiver a família toda envolta prá puxar, ele não sai do lugar. A mulher, não, a mulher ela pode ficar um pouco abalada, entrar em depressão e tudo, mas chega uma hora que ela fala assim: 'não, eu tenho que subir, porque eu tenho filho prá criar, eu tenho uma casa prá cuidar, eu tenho marido prá cuidar, eu tenho que ir em frente.'(...) São mais lutadoras, elas correm mais atrás de tudo. Elas não olham pras limitações delas.(Soraia)

Pro homem é difícil aceitar mais as coisas, homem qualquer coisa tá reclamando de tudo, eu não, eu graças a Deus, é ruim, vou dizer que não é bom, meu problema não é fácil mas eu também não ponho na minha cabeça, eu procuro esquecer, e vou tocando o barco prá frente e vou fazendo alguma coisa prá ocupar minha mente.(Marlene)

6.2 Necessidades de saúde das mulheres com deficiência

Em relação às necessidades de saúde, as entrevistadas referiram necessidades comuns a todas as mulheres e também necessidades de saúde relacionadas às diferentes condições decorrentes de suas deficiências.

A mulher com deficiência ela precisa fazer todos os exames, seguir, fazer tratamento normal como todas as mulheres. (...)[Mas] eu conheço deficientes que têm problema mais sério que elas têm que estar com frequência no posto (Neusa)

Eu penso assim, que a gente deve ser tratado da mesma forma que os outros, somos todos iguais (Renata)

Acho que tem a mesma necessidade. Porque é um ser humano como outro qualquer (irmã de Miriam)

É diferente (...) porque tem umas que não tem a mesma coisa que as outras, é nessa parte; agora, se for na parte de saúde, todas têm necessidades iguais. (...) A minha saúde por enquanto é boa. Eu marquei um exame pra fazer, pra março eu estou indo fazer um exame ginecológico. Papanicolau.(Adriana)

[mulheres com deficiência] têm necessidade igual as outras. E um pouco mais.(...) Mas veja bem, ninguém é igual a ninguém. Todo organismo é um. Ele é único. Então teu organismo reage de uma forma, o meu é de outra.(...) Então, de repente, a minha necessidade é maior que a tua. Então a minha procura tem que ser maior. (...) Mas por você ser deficiente, você tem que se cuidar mais. Por eu ser diabética. E a partir do momento que você sofre uma deficiência por acidente, sofre um acidente de ônibus ou qualquer que seja, você corre o mesmo risco. Porque você é amputada.(...) O trabalho do teu corpo não é mais a mesma coisa. É outro. Então tudo isso tem que ser respeitado. Por isso que eu te falo, a amputação, ela veio na minha vida pra me ajudar. Ela não veio como uma desgraça na minha vida. Foi bom? Não foi. Não foi bom. Eu sofri. Mas eu também tenho muita alegria. (...) Eu comecei a conhecer coisas diferentes, sabe? Opiniões diferentes. Outras condições que pra mim me servem muito, que ajuda muito no meu dia-a-dia. Hoje, também, eu não tenho mais aquela necessidade de sair debaixo de chuva pra ir trabalhar.(...)Eu era comissionada. Pagava INSS. (Flora)

As cuidadoras de Ana e Diana, que apresentam limitações motoras e cognitivas mais severas, referem dificuldades no funcionamento intestinal das filhas, pois ambas são obstipadas e se não houver uma alimentação rica em fibras e o uso de laxantes, elas passam períodos longos sem evacuar. E como não controlam os esfíncteres, necessitam de fraldas, o que gera desconforto para elas e para as cuidadoras nos cuidados diários.

A Ana tem uma ótima saúde. (...) O problema dela é que, o complicado dela é só o intestino que é preso. (...) Eu compro direto todo mês um monte de fibra, aquela linhaça, umas coisas verde só pra intestino.(...) Fruta que eu dou pra ela, mas só manga, abacaxi, muita laranja. (...) Porque maçã prende (...). Ela come bastante. Quando ela tá assim que ela fez muito cocô, aí, ela fica com a barriga meia ruim, aí, ela come pouquinho.(...) Mas a comida dela é mais legumes cozidos, um pouco de feijão, um pouco de arroz.(...) É difícil ela gripar. E dor, às vezes, ela pode ter. Mas também é difícil. Eu acho que ela tem alguma dor assim quando, quando ela toma laxante e, aí, acho que ela faz muito cocô e, aí, ela fica, ela sente dor.(...) Olha o farmacêutico mandou dar [laxante] todo dia, todo dia.(...) O médico acha que não é bom dar laxante, mas se eu não der aí ela resseca muito, nunca faz e, aí, eu tenho que levar e dar lavagem.(...)No hospital.(...) Se deixar ela fica até quinze dias, um mês [sem evacuar] (Mãe de Ana)

A mãe de Diana refere que a mesma faz uso regular de medicação anticonvulsivante e que ela é “muito agitada”, o que requer sua atenção redobrada em relação a alguns comportamentos da filha que podem causar acidentes para ela e para os outros.

Tem, assim, mulheres que é cadeirante que não tem deficiência mental e que, entende as coisas, assim. Não têm a deficiência que a Diana tem.(...) Aí acho que já é mais fácil. Quem nem ela, assim, se eu deixar uma coisa perto, uma tomada, ela vai e coloca o dedo. Se eu deixar, que nem esses dias que fui passar roupa aqui, tava pra lá, ela puxou o ferro, o ferro quase que alcança nela. Você tem que deixar tudo as coisas longe dela. Porque ela puxa pra cima, ela se machuca. Aí é assim.(...) Até o cachorro, tem dia que ela dá uns beliscão nele.(...) Ela toma os medicamento dela, tem dia que ela tá, assim, o estômago dela fica meio virado. Às vezes ela passa mal, tenho que levar no pronto-socorro. Por causa acho que os remédio que é forte.(...) Ela pede [para urinar e evacuar] mas ela não controla.(...) Se ela pedir, já tem que correr, levar e às vezes faz.(...) O médico falou que não adianta brigar com ela, porque ela não tem controle.[Gasto por mês com fraldas] cem reais, setenta. Eu compro no [supermercado]. Eu vou fazer compra e incluo já na compra pra poder pagar. (...) Ela usa bastante fralda. Ela faz [no vaso] mas ela é muito ressecada. Aí eu fico dando óleo mineral pra ela, mamão. E ela fica sujando as fralda toda hora aos pouquinhos. E eu tenho que ficar toda hora trocando (mãe de Diana).

Marcia e Edna, que possuem deficiência visual adquirida necessitam de acompanhamento especializado de oftalmologia. Márcia fará em breve a cirurgia de colocação da prótese dos olhos que amputou e terá que pagar cerca de seiscentos reais por ela. Avalia que esta cirurgia melhorará sua qualidade de vida porque vai deixar de usar o tampão nos olhos – que aquece e irrita a pele – e não precisará mais fazer os curativos diários. Edna tinha uma médica de sua confiança que a acompanhava há anos no nordeste e aqui em São Paulo faz acompanhamento na Santa Casa. Sua maior preocupação é sempre com a troca das lentes que são caras e com as quais têm muito cuidado para não quebrarem, pois sem elas perde praticamente toda a visão. Refere que dorme e toma banho com os óculos porque já viveu situações de risco por ficar sem os óculos, como quando seu bebê caiu da cama, e por perder a respiração não chorou, e ela viveu momentos angustiantes apalpando o chão até encontrar a criança caída e acudi-la.

Edna refere a necessidade e o desejo de fazer uma cirurgia corretiva mas adia o projeto porque receia não contar com ajuda no cuidado das suas crianças no pós-operatório.

Eu tenho muita vontade de fazer cirurgia. (...) Agora eu tenho medo, assim, de eu fazer muito nova; Por causa dos meus filhos. Queria, assim, fazer quando eles estivessem maiorzinhos. [Tenho medo da] recuperação. Acho que eu não vou ter com quem deixar eles. (...) E agora eles precisam muito de mim porque é pequenininho Quando tiver maiorzinho, que já puder falar: "-Pega isso ali pra mim. Faz isso ali pra mim." (Edna)

Luciana ressalta a necessidade de um bom atendimento ginecológico às mulheres com deficiência, avaliando que os profissionais ainda são bastante desinformados e preconceituosos.

Então, eu acho que o maior problema hoje é ainda a questão ginecológica.(...) [As mulheres com deficiência que conheço se queixam] Não sei se você conheceu, teve moças que engravidaram, e que tiveram filhos tetraplégicas (...) e elas falaram que hoje, e elas tiveram filho há pouco tempo, ainda tiveram dificuldade! Com clínicas particulares e com clínicas públicas. Uma pública e outra em particular, que médicos falaram assim: 'eu não vou aceitar seu caso, não vou fazer seu parto, não vou fazer seu pré-natal'. Ainda viraram prá ela e falaram: 'você é louca de engravidar' (Luciana)

Soraia faz uma crítica aos serviços não especializados que ao receberem uma mulher com deficiência com patologias corriqueiras tendem a encaminhá-las a especialistas, hesitando em realizar alguma conduta terapêutica nesses casos.

Olha, [a mulher com deficiência] é uma pessoa igual a todo mundo, só que tem que ter um atendimento específico. Assim, muitas vezes você chega num hospital prá passar como deficiente. 'Tô com uma gripe'. No hospital eles não sabem se você é um doente que está incapacitado de andar e está sentado numa cadeira de rodas ou se você é um deficiente que eles não sabem como agir por causa da sua deficiência prá atender você sem ser um especialista. Aí se você vai com uma gripe, e você toma, vamos supor, você é atendido no HC e vai com uma gripe num pronto-socorro qualquer, aí chega lá, quando você relaciona todos os medicamentos que você toma e o tratamento que você faz, eles ficam com medo até de te tocar, simplesmente eles falam, olha, cê vai procurar o seu médico eu não posso te passar nada. Sabe, eu acho que aí tinha que ter. Não, todos os médicos não estudaram prá ser médico? Não conhecem as doenças? Você chega e dá todo esse relatório. Alguns deficientes não têm essa desenvoltura prá falar 'olha, eu faço tratamento há tantos anos, eu tomo tal e tal medicamento', mas outros têm. Eu acho que se ele chega e fala pró médico 'olha, eu faço esse tratamento, eu tomo tal medicamento, assim, assim, assado', o médico vai saber qual outro medicamento que você pode tomar, o que que você tem alergia. Ele sabe! Entendeu, então ele pode te atender. Só que geralmente não é assim que acontece.(...) Às vezes [a pessoa com deficiência] chega ali e fala assim: 'olha eu posso tomar uma benzetacil, eu posso tomar um diclofenaco, olha eu posso fazer uma inalação'. Mas parece que eles falam

assim ‘olha cê tá sendo atendido por um especialista, é uma doença assim, assim, assado, eu vou mandar prá lá’. Eu tenho restrição por causa desse medicamento biológico que eu tomo, então em todo pronto-socorro que eu sou atendida, eu já nem vou! Já venho direto pro HC, já tenho um cartãozinho com restrição pra tomar qualquer medicamento sem falar com eles. Mas muita gente pode e não é atendido por causa disso, porque fica aquela barreira ‘não, você é deficiente, você tem isso, eu não vou te atender’ (Soraia).

Laura e Marlene são usuárias de cadeira de rodas e apontam a necessidade de melhores condições de mobilidade. Marlene é obesa e tem dificuldades para transferir-se para a cadeira de banho, cujos modelos em geral são estreitos e sem braços removíveis. Dessa forma, toma banho em sua própria cadeira de rodas forrada com sacos plásticos, o que reduz o tempo de uso da mesma devido ao contato mais constante com a água e o vapor do banheiro. Laura ressalta em sua entrevista o sofrimento por diversos fatores: falta de dinheiro, preocupação com um dos filhos que cumpre pena na prisão, falta da visita do médico, falta de uma cadeira de rodas nova e o incômodo pelos longos períodos nos quais menstrua e pela incontinência urinária que a impede de ficar mais tempo longe de sua casa. Fatores, que somados, revelam uma vivência cotidiana marcada pelo sofrimento e pelas dificuldades.

Pra começar, eu trabalhava, eu pagava minhas dívidas. Eu, com esse salário mínimo, eu não consigo pagar. Tô com luz, água, tudo atrasado lá. Porque eu fiz um empréstimo. Você sabe como empréstimo de banco é uma bênção, engole tudo o dinheiro. E quando sobra, sobra pouco. Cento e pouco não dá pra mim fazer nada.(...) Ah, porque o que me dói é eu ter que depender dos outros.(...) Ah, porque às vezes, eu tô com o braço inchado, eu não consigo fazer as coisas direito e é daquele jeito.(...) Eu mando minha filha comprar [as coisas](...) porque eu tenho que subir ladeira pra ir no mercado, descer. E essa cadeira já tá no fim, já. Porque daí ela falou, a terapeuta falou que eu não podia conseguir outra antes de cinco anos e eu tenho três anos que eu tô com ela e ela já tá toda quebrada. Tô vendo a hora do forro do assento cair.(...) Que outro dia eu pedi pro vizinho encher. O vizinho acho que colocou uma bomba que enche o pneu do carro e estourou.

Nossa, eu chorei muito. Porque eu fico o dia todo dentro de casa sem ter como sair. Sem poder ir no fogão pra mim comer, sem nada. [A cadeira me ajuda bastante](...). Tem época que eu tô, assim, numa depressão, eu choro muito. E eu pego, eu saio, vou pra rua, vou pra igreja. Eu fico mais na esquina. Que se eu ficar muito dentro de casa, acho que eu enlouqueço (...) Olha o estado da minha cadeira, ó.(...) Ela falou que eu só tenho direito agora com cinco anos. Olha, o pneu tá careca. Eu falo pra você, eu não tenho dinheiro nem pra comprar um pneu pra colocar.(...) Porque eu acho que sem essa cadeira eu fico mais deprimida, em casa. Eu sofro muito porque é difícil. Antes eu conseguia andar com o andador. Depois dos tombos, eu tô com o joelhos inchado de jeito, cê tá vendo? Não consigo ficar de andador.(Laura)

Nunca [saio sozinha]. Porque eu não paro de fazer xixi. Eu não seguro xixi, então eu não saio, assim. Só saio de carro com alguém da minha família. Não seguro xixi de jeito nenhum.(...) Quando eu venho ver, eu já fiz.(...) Já ponho um forrinho, pra não fazer xixi na cadeira e é aquele jeito.[Minha menstruação] Vem um mês, quinze dias, dois meses.(...) Eu tenho que usar fralda.(Laura)

Tainá teve “sopro” no coração quando pequena e recentemente fez uma cirurgia de retirada da tireoide em um hospital privado pago pelo seguro-saúde – atualmente a família utiliza somente o SUS – e após essa cirurgia começou a apresentar alterações clínicas importantes como o excesso de pelos pelo corpo, furúnculos e atualmente a mãe refere que apresenta sudorese excessiva e desmaia com frequência.

A mãe refere que a cirurgia foi mal sucedida e atualmente, após muita insistência, conseguiu um acompanhamento com endocrinologista do Hospital das Clínicas que avaliou como sendo desnecessária a retirada total da tireoide de Tainá. Dessa forma, a mãe expressa insatisfação e descrença em relação aos serviços de saúde. Por outro lado, seu relato enfatiza uma busca constante de atendimento médico para a filha e para si mesma, alegando que a saúde de ambas é frágil.

Já Tainá avalia que suas necessidades são relativas a ter amigos de sua idade, divertir-se, namorar, o que é pouco vivido por ela, que enfrenta dificuldades para fazer amigos na escola regular (supletivo) devido ao preconceito por ela ter Síndrome de Down. Depreende-se dos relatos dela e de sua mãe que ambas vivem uma relação bastante simbiótica, e passam boa parte de suas vidas demandando serviços de saúde e igrejas na esperança de alívio para os sofrimentos cotidianos, pois a rede social de ambas é bastante reduzida.

(...) a gente tá atrás de igreja, mas parece que não tá resolvendo muito. (...) Eu sou da Católica, eu vou no padre Marcelo, eu vou na Bom Conselho, mas a gente já foi até na da Graça (risos), até na da Graça eu já fui (...) Ela quer ir muito prá balada e eu não aguento mais. Tainá: eu quero frequentar balada mas ela não leva. Mãe: ela quer dançar muito mas eu não aguento (...) Não tem ninguém [para acompanhá-la]. Ela não tem amizade! (...) eu não solto ela muito na rua porque a droga tá correndo solta, perto de casa tá todo mundo se drogando. Eu ouvi dizer que gente de família boa lá tá até roubando. Eu tenho muito medo que ela vá no meio, e a droga correndo, não é fácil não. (...) Tainá: Mas também tenho uma amiguinha lá que é uma moça também (...) acho que ela tem 24 anos. Mãe: essa amiga é legal, mas ela deve ter uns 28 a 30 anos (...) essa é amiga, ela vai na casa dela, come lá. (...) mas muito raramente também. (...) Tainá: eu estudo às dez e saio meio-dia. Mãe: [no fim de semana nós não fazemos] nada também, às vezes vai no shopping, almoça eu, ela e o pai, e depois volta prá casa. (Tainá e sua mãe)

As necessidades de Miriam, que também tem Síndrome de Down, assemelham-se às de Tainá. Ela deseja o convívio social e não gosta de ficar em casa submetida às ordens da irmã que não lhe autoriza a circular desacompanhada pelo bairro porque avalia que Miriam não sabe se proteger e pode se perder nas ruas. Nesse sentido, Miriam acaba por empreender saídas sem a autorização da irmã e esse é um motivo constante de conflito entre as duas.

Ela é danada pra gostar de fugir. Ela sabia que eu tava aqui, levantou e se mandou lá pra casa de [minha irmã] sozinha. Eu não gosto que ela saia sozinha. E ela se mandou pra lá sozinha. Sabendo, ainda chegou lá e disse que eu tinha visto ela sair.(...) Eu não deixo sair sozinha. Eu tenho medo (...), é complicado. Porque eu mesmo, eu poderia estar trabalhando fora, mas por causa dela eu não posso trabalhar fora. Saio assim, vou fazer uns bico de vez em quando, porque aí fica lá com a [outra irmã], mas a responsabilidade mesmo é minha. Ninguém vem, assim, um fim de semana pegar ela pra levar pra algum lugar. [Se minha irmã sai] e se não levar ela, ela xinga, roga praga.(irmã de Miriam)

Uma demanda das familiares de Miriam e Ana foi a de que existisse alguma instituição que pudesse se encarregar delas por alguns períodos, o que aliviaria o encargo com os cuidados.

Eu gostaria muito se tivesse um lugar de confiança que eu pudesse deixar ela. Por exemplo, eu sair e ficar despreocupada. Um lugar mesmo que tivesse uma responsabilidade. [Tenho medo que ande sozinha] Exatamente, dar confiança pra alguém. Eu tenho medo dela atravessar a rua, não saber. Se vem um carro, alguma coisa assim. Tenho medo de alguém: "Vamo ali" e ela ir (irmã de Miriam).

Uma escolinha. Um tratamento (mãe de Ana)

6.3 Uso dos serviços e como estes respondem às demandas das mulheres com deficiência

No quadro abaixo encontra-se uma síntese das modalidades de atendimento recebidas pelas usuárias entrevistadas nos três serviços de atenção primária.

Nome	serviço	Há quanto tempo usa o serviço	Modalidades de atendimento que já recebeu
Neusa	A	Desde 1989	Psiquiatra Ginecologista Medico de família Visita do agente comunitário de saúde (ACS)
Fernanda	A	Desde quando foi inaugurado em 1985	Dentista Ginecologista Clínico
Ana	A	Desde que nasceu em 1985	Clinico Ginecologista Dentista Assistente social Visita do agente comunitário de saúde (ACS)
Diana	A	Desde que inaugurou em 1985	Clínico Fisioterapeuta Fonoaudiologia Terapia Ocupacional Psiquiatra Médico de família (visita) Assistente social
Soraia	A	Desde que inaugurou em 1985	Clínico Ginecologista Terapia ocupacional Fisioterapia

			Dentista
Renata	B	Desde que inaugurou em 1996	<p>Clínico</p> <p>Ginecologista</p> <p>Médico de família</p> <p>Dentista</p> <p>Grupo de terapia comunitária (TO)</p> <p>Grupo de artesanato (TO)</p> <p>Atividades socioculturais com as pessoas com deficiência (TO)</p>
Marcia	B	Há cerca de 03 anos quando veio morar em São Paulo para esclarecer o diagnóstico da perda da visão e realizar as cirurgias	<p>Enfermagem (curativos no domicílio)</p> <p>Médico de família</p> <p>Terapia ocupacional (no domicílio)</p> <p>Grupo de Terapia Comunitária</p> <p>Atividades socioculturais com pessoas com deficiência</p> <p>*Fez o pré-natal do seu filho de 01 ano no hospital onde realiza o atendimento de oftalmologia por exigência deste serviço, pois tomava medicação específica.</p>
Marlene	B	Desde que inaugurou em 1996	<p>Médico de família</p> <p>Dentista</p> <p>Grupo de Mosaico</p> <p>Atividades socioculturais com pessoas com deficiência</p> <p>Terapia Ocupacional (domiciliar)</p> <p>Enfermagem (curativos e coleta de exames, inclusive papanicolaou)</p> <p>Visita do agente comunitário de saúde (ACS)</p>

Laura	B	Não refere mas reside no bairro há mais de 20 anos, antes da inauguração do serviço B	Visita do Médico de Família Visita da enfermagem Visita do agente comunitário de saúde (ACS) Terapia Ocupacional domiciliar Coleta de exames domiciliar
Miriam	B	Há uns 05 anos	Clínico Ginecologista Grupo de artesanato e terapia comunitária Atividades socioculturais com pessoas com deficiência
Tainá	C	Há uns 02 anos	Clínico
Luciana	C	Não usa o serviço porque tem seguro-saúde privado	Ginecologista, clínico e exames laboratoriais na rede credenciada de seu seguro-saúde privado
Flora	C	Desde que amputou a perna há cerca de 01 ano	Atendimento programado domiciliar (médico de família e enfermagem)
Adriana	C	Desde que nasceu em 1977	Atendimento de enfermagem Clínico Ginecologista
Edna	C	Há 01 ano quando migrou para São Paulo e mudou-se para o bairro	Ginecologista (pré-natal) Visita do agente comunitário de saúde (ACS)

As usuárias do serviço A, em especial aquelas que apresentam deficiências motoras e usam cadeiras de rodas apontam que pelo fato de o prédio ter dois andares

e o setor de Saúde da Mulher funcionar no segundo piso, as dificuldades na acessibilidade foram as mais referidas pelas entrevistadas.

Soraia e Neusa contam que há alguns anos atrás, por pressão da comunidade organizada do bairro, da qual elas faziam parte, foi montada uma sala com a mesa ginecológica no andar térreo e a mesma seria destinada às idosas, às obesas e às mulheres com deficiência. Entretanto, esta sala foi desativada pouco tempo depois sob o pretexto de que era muito pouco utilizada, não justificando a sua manutenção. E atualmente a orientação da direção é de que o segurança do serviço transporte a mulher com deficiência para o segundo andar, fato que gerou situações conflituosas entre Neusa e os profissionais do serviço.

E o papanicolaou até hoje a gente tem problema porque a sala de gineco é lá em cima, tem escada, e eu já fiz entrevista com o pessoal da USP, veio um grupo aqui uma vez olhar a acessibilidade e a gente questionou isso. Aí teve uma época que como eu era conselheira do conselho de saúde aqui [da região], não sei se posso falar, mas foi gestão Marta, que a gente batalhou isso porque tinha, a gente brigava muito, daí a gente conseguiu junto com a subprefeitura uma sala embaixo. Como eu sempre atuei na parte de acessibilidade eu testei a maca do gineco, tinha que cortar, porque daí eu pedi essa sala prá deficiente, idoso e obeso, e eles fizeram tudo bonitinho, só que assim, eu fiz um exame só e não fui mais, aí o pessoal falou que ia tirar porque os deficientes não tavam usando.(...) Agora tá assim, agora tem um grupo do PSF, acho que tá melhorando que eu espero que ele continue. Só que eu não tenho feito o papanicolaou agora com esse grupo. Só que a última vez que eu fui no posto, antes de implantar o PSF, foi o maior show porque a médica não quis colher o meu papanicolaou. Por que tem uma lei que obriga o médico a descer se o deficiente tá aqui embaixo ele tem que descer, porque eu não posso subir até ele de escada. Aí ela desceu, só que não tinha maca pra colher o papanicolaou. Aí eu fiz o maior show. “Cadê? Tem. Eu acompanhei e essa maca existe! Prá onde que ela foi?” Daí chamaram a diretora do posto, a diretora veio toda preocupada, como que ia fazer, daí a médica disse: “Ó se você quiser nós pede pro segurança levar você lá encima”. Eu falei “não, meu filho tá aqui comigo, só que eu não quero ter que subir lá encima, eu quero o direito de ser atendida aqui embaixo. Esse é o meu direito, então eu quero ser atendida aqui, eu não vou subir”. Aí a diretora veio, acharam, a maca tava enfiada dentro de um

depósito lá com um monte de coisa, tiraram a maca, limparam, passaram álcool na hora e me atenderam. Esse dia eu fiz, daí o meu filho falou “mas cê gosta de causar”. Não é que eu gosto de causar, ela tava aí, eu pedi, e não sou só eu que preciso. Tem muitos deficientes no bairro, tem idoso, tem obeso, só que aí agora eu não tenho acompanhado mais. (Neusa)

Soraia aponta diversas questões que considera como insatisfatórias no atendimento oferecido tanto pelo serviço A como pela rede especializada da região, destacando a falta de informação e de interesse dos profissionais sobre os assuntos relativos às pessoas com deficiência. Ela critica a forma como o serviço organiza a marcação de consultas no qual o usuário enfrenta a fila para a marcação, e no dia da consulta enfrenta novamente a fila porque todos são marcados no mesmo horário e o atendimento acaba sendo pela ordem de chegada. Soraia também questiona a priorização das gestantes em detrimento de pessoas que precisariam também de atenção especial, como as mulheres idosas e com deficiência. Por fim narra situações de dificuldades de acessibilidade que as mulheres com deficiência vivenciam no serviço.

Você chega na unidade, já da recepção, eles não têm informação sobre nada a respeito da pessoa com deficiência. Eles não sabem como te encaminhar pra um NIR, nem sabe às vezes o que é um NIR [Núcleo integrado de reabilitação] E agora funciona nos ambulatórios de especialidades, que é onde você vai fazer o tratamento especializado, com fisioterapia, e faz pedidos de cadeira de rodas e tudo mais. E as pessoas na UBS não têm essa informação. Você chega na recepção e fala, ‘por favor, eu gostaria de falar com a assistente social, é a respeito da carteirinha da SPTrans’. ‘Ah, mas a assistente social não sabe nada sobre isso, você tem que ir em outro lugar, cê tem que ligar na SPTrans’. Eles não te encaminham prá assistente social. Eles já tentam te barrar ali. Aí você chega posteriormente, você passa na assistente social e você vai até o NIR, quando chega no NIR, como é dentro do ambulatório de especialidades, cê chega na recepção, com seu pedido de cadeira de rodas, com toda sua papelada, aí a pessoa fala na recepção: ‘olha, a gente não sabe onde fica isso. Aqui não tem esse tipo de

atendimento'. Aí se você não sabe que tem que procurar a equipe de reabilitação dentro do ambulatório de especialidades, você vai voltar prá trás e não vai ser atendido. E funciona assim. Começa desde a recepção.(...)Eu acho assim, muitas vezes você chega no postinho, e o pessoal acha assim, eu sinto, já senti isso na pele, você chega e alguém acha assim, não é só no posto de saúde, não é só na UBS, é em todos os locais. É no ônibus, é em tudo quanto é lugar: você tá incomodando. Lá vem aquele chato: vai pedir informação disso, vai discutir com o médico sobre aquilo, vai lá falar com a gerente. Porque a gente [os mais atuantes] incomoda, você percebe. Ou eles te atendem rapidinho prá você sumir dali e dar sossego, ou então eles simplesmente ignoram, tem uns que ignoram. [Mas o posto já os chamou para ouvir as sugestões]. Sim alguns [escutam] (...)Então eles chamam porque já sabem que tem aquelas pessoas prá levar o problema até lá, prá dar sugestão, entendeu, prá conversar, aí eles chamam. (...) eu já briguei por causa dos outros, idosos e pessoas com deficiência numa fila às cinco e quarenta da manhã. Fotografei essa fila, uma senhora caiu prá trás, escorregou, ela foi se encostar no muro, não tava conseguindo ficar em pé, ela escorregou e bateu a cabeça, tiveram que chamar o SAMU, ela tava sem companhia, sem nada. Quando abriu a UBS essa senhora foi levada, já estava sendo levada pelo SAMU pro hospital. Eu acho isso um tremendo desrespeito, eu cheguei lá dentro, falei, mostrei a foto, 'não, a gente vai solucionar o problema'(...) Aí começaram a fazer o que: tem a fila cinco e quarenta, só que quando abre a UBS tem uma fila prá deficiente, idoso prá passar na frente das pessoas. O que adianta, ela já ficou lá fora parada desde às cinco da manhã esperando a vez? Então, eu cheguei e falei prá [gerente], isso tá sendo uma vergonha!(...) Você marca consulta pela manhã, sendo deficiente ou não. Aí cê manda alguém no seu lugar ficar lá na fila, a pessoa vai lá, marca prá você. No dia da consulta você levanta cedo e vai lá prá fila prá poder competir com os que não são deficiente ou idoso, prá correr até lá dentro prá pegar a filinha que é de deficiente e de idoso e a outra comum. A UBS, outra coisa que eu acho um tremendo dum desrespeito, incentiva prá molecada fazer o que não deve porque tem uma coisa assim: você só é atendido na UBS pela ginecologista se você estiver grávida. Pô! Eu sou deficiente, então prioridade as grávidas. Eu sou deficiente, quero passar lá prá fazer meu papanicolaou. Eu vou ter que marcar consulta. Esperar(...). Eu sou uma idosa, tenho que fazer o papanicolaou: só segunda feira. Aí você vai só segunda feira num tal horário prá fazer seu papanicolaou. Dão prioridade às gestantes. Aí chega uma menina de 13-14 anos gestante, ela passa na frente de todo mundo. Eu já vi uma menina de 15 anos simplesmente falar assim, 'ah por isso que a gente até se prevalece, se a gente fica grávida, a gente vem aqui e é atendida', eu falei, 'é, legal o incentivo pro jovem do posto. Já são 'poucos' as que aparecem aqui grávida até com 11 anos, então tendo mais esse atendimento prioritário só pras gestantes, como é que?' E os deficientes vai ter que marcar, esperar a sua vaga, prá ser atendido. Além de ficar esperando na fila de manhã.[Outro dia eu vi] uma das meninas com

deficiência no posto de saúde. Lá embaixo, na cadeira de rodas, sentada. A mãe dela teve que subir prá falar: ‘olha, minha filha precisa ser atendida lá embaixo.’ Tá, a doutora desceu e atendeu. Em seguida tinha que colher o papanicolau da garota, a salinha tava ali do lado, custava abrir a salinha e pôr a menina ali? Não, vem lá um guarda, o vigia da UBS que não tem prática nenhuma e mais uma outra pessoa da faxina prá erguer a cadeira de rodas dela e subir as escadas. Gente, prá que complicar, prá que desrespeitar desse jeito se tá ali tão fácil, se tá à mão?(Soraia)

No entanto Neusa relata uma situação de atendimento com um ginecologista no serviço A na qual considerou a atitude do profissional bastante adequada em relação à sua condição de mulher com deficiência.

Outro dia eu fui fazer um papanicolaou aqui embaixo, achei muito bonitinho, não me lembro o nome, ele ficou tão preocupado como ele ia fazer que ele chegou assim “que que cê quer que eu te ajudo, quer que eu tire a sua roupa, que eu ajude a tirar alguma coisa?” Eu falei, “não doutor, fica tranquilo que eu posso”, ele falou, “quer saber eu vou sentar porque de repente eu quero te ajudar e vou tar te atrapalhando”, eu falei “não, se precisar eu te peço ajuda, pode ficar tranquilo” (...) ele me tratou com uma forma de respeito, de querer ajudar mas se eu precisasse. Se eu não precisasse ele preferia esperar minha opinião, o que eu achava melhor ou não. O profissional tem muito que aprender nesse caso, mas o deficiente tem que ir até eles.(...) O deficiente tá se escondendo, aqui no nosso bairro principalmente. Cê sabe que tem um levantamento muito grande [que foi feito]de deficiente aqui. Aí eu te pergunto, cadê eles? Como você disse, você ficou fazendo [observações na UBS], você viu pouco, onde eles estão? Dentro de casa. (Neusa)

Fernanda tem problemas com o colesterol e faz acompanhamento com médico do serviço especializado no qual fez sua reabilitação. Evita ir ao serviço A porque considera o atendimento pouco satisfatório, pois precisa tomar a Sinvastatina e já lhe negaram a entrega da receita (deixada pela médica no seu prontuário) porque não constavam os resultados dos exames no prontuário, e ela acabou tendo que comprar o medicamento para não interromper o tratamento. Elogia a melhora do

atendimento a partir do início do PSF que tem promovido grupos educativos com os médicos para orientação de dietas e cuidados com o diabetes e o colesterol e sua mãe os tem frequentado. Fernanda tem agenesia dos braços e baixa estatura e narrou uma situação que considerou desrespeitosa quando se apresentou ao balcão do serviço e o atendente não se inclinou para falar com ela ou mesmo passou para a parte da frente do balcão para conversar face-a-face, como ela o desejava.

Outro dia eu falei, moço, cê não tá vendo a minha altura? Não dá prá você ou então colocar a cabeça em cima do balcão prá falar comigo, eu tô aqui em baixo! Eu gosto de falar com a pessoa olhando. Tem vez que eu vou lá no posto e eles falam que eu sou chata, porque eu falo mesmo (...) Quando eu reclamo de alguma coisa, eles acham que a gente é chata, mas não é, tem que reclamar. Se tá vendo que eles tão errado tem que reclamar. Aí eu falo: 'moço, dá prá você conversar comigo, eu tô querendo conversar com você, tem como a gente conversar?' Tem hora que eu já xingo. Mas é raro eu ir nesse posto, é raro, muito raro.(...) Não, nem uso muito não. Mas prá pegar um remédio.(Fernanda)

A mãe de Diana avalia que o atendimento que o serviço oferece é insatisfatório. Queixa-se da saída do psiquiatra, que lhe receitava o anticonvulsivante, e do fisioterapeuta, que a atendia quinzenalmente. Avaliou positivamente uma visita recebida pelo médico de família, mas relata que este profissional também já não trabalha mais no serviço. Queixa-se que o serviço tem pouca sensibilidade às dificuldades de acesso que enfrenta para levar a filha ao mesmo – vai empurrando a cadeira nas ruas íngremes do bairro - e não lhe facilita o atendimento. Narra situações em que precisou de atendimento de maior urgência, nas quais a filha teve crises de vômitos, e o serviço a encaminhou para pronto-socorro sem lhe prestar um primeiro acolhimento. Refere também insatisfação com a falta de prioridade para o atendimento da filha.

Ela é deficiente, ela não anda, tem problema mental, ela não tem tolerância a chegar num Posto de Saúde e ficar esperando todo mundo passar pra depois chegar a vez dela. Ela não. Ela já quer passar (...) Ninguém passa ela na frente. Tem que aguardar lá. Esperar. Eles não passam(...) Teve uma vez lá que ela começou a ficar nervosa, começou pedir: "-Eu quero ir embora. Eu quero ir embora. Eu quero ir embora." Aí eu tive que pedir pra pessoa que tava na frente, deixar eu passar ela porque... Aí eu falei com o médico e o médico passou. Porque o lá da frente, eles não colocam, assim, a ficha dela. Aí ela fica, ela não tem paciência de chegar e esperar. Aí já começa: "- Eu quero ir embora. Eu quero ir embora." E já começa. Começa a beliscar, apertar a gente, agarrar as pessoas que passam. E fica assim. (mãe de Diana)

Refere que quando Diana era bebê, os profissionais demoraram para diagnosticar o seu atraso de desenvolvimento, o que tornou a relação dela com os profissionais do serviço mais tensa. Entretanto Diana foi acompanhada por vários anos por profissionais de reabilitação que trabalharam neste local.

Aí quando ela tava com três meses, como eu já tinha cuidado de criança, percebi que ela era toda molinha. Aí eu peguei e falei assim, levei no médico, fui até [nesse] Posto e falei: "-Doutor, ela tem problema." O médico falou assim: "-Não, mãe. Isso é criança preguiçosa. Vou te encaminhar você pra fazer fisioterapia. Quando ela tiver com um ano e meio, um ano, ela tá andando." Aí quando ela fez seis meses, eu levei e falei: "-Ela tem problema." Ele falou: "-Não. não tem." Quando foi, ela tava com uns oito meses, eu fui dar uma sopinha pra ela, batida no liquidificador, que ela só tomava leite. Ela se afogou. Quase morre. Aí eu levei e falei pra ele: "-Ó, ela tem problema. Que uma criança de oito meses já consegue tomar uma sopinha batida no liquidificador, bem ralinha não conseguir engolir." Aí ele pegou e falou: "-Não. Quando ela tiver um ano e meio, ela tá andando." Quando ela fez um ano certinho, cheguei no consultório do médico e xiguei o médico. Porque ela não sentava, ela não engatinhava, ela toda mole. Tinha que segurar aqui nela. E eu fazendo fisioterapia e ela toda molona. Aí o médico falou assim: "-Vou pedir uma tomografia. O nenê é preguiçoso. Vou pedir uma tomografia pra ver se ela tem problema, mas ela não tem problema." Quando fez a tomografia constatou que ela tinha problema. Ela

teve anóxia na hora do parto, e deu paralisia cerebral (...) [Ela] nunca andou. Ela foi sentar depois de uns dez anos que ela foi sentar. Ela não sentava. Ela só sentava com apoio atrás, na frente. Depois dos dez anos é que ela foi sentar. (...) Aí quando ela começou a falar, assim, com seis, sete anos, ela falava tudo enrolado. Ninguém entendia nada. Apesar que ela fez fono no Posto, vários, bem uns cinco anos ela fez fono no Posto.(...) Tinha fono. Aí ela fez fono, ela tinha terapia ocupacional. (...) Atendeu bastante tempo. Até, assim, que ela aprendeu a falar. Porque ela não conseguia falar. Ela falava tudo enrolado. Eu não entendia, ela ficava nervosa. Aí ela começou falar. Só que ela não fala, assim, coisa com coisa. Ela fala tudo enrolado.(mãe de Diana)

A mãe de Ana relata que a filha consulta-se com o clínico, que lhe fornece a receita da medicação anticonvulsivante que toma de forma contínua. Ana já recebeu atendimento da dentista e também da ginecologista para tratar de irritação nas genitálias devido ao uso prolongado das fraldas. Quando vão ao serviço, o segurança carrega Ana ao segundo piso para as consultas e isso não incomoda sua mãe. Atualmente estão recebendo visitas da assistente social e da equipe do PSF que começa a atuar neste serviço, e avaliou como positivo o fato de o serviço buscar conhecer as necessidades de Ana.

Marlene, Marcia e Laura, atendidas pelo serviço B, avaliam como positivo receber o atendimento domiciliar pelo PSF, pois as visitas da enfermagem e das agentes comunitárias são elos importantes de ligação de suas demandas com o serviço. Alguns exames são colhidos em casa, a enfermagem realiza curativos quando necessário no domicílio, e todas receberam por algum período atendimentos de terapia ocupacional para orientar adaptações no ambiente doméstico, prescrever equipamentos de locomoção, como cadeiras de rodas, que Marlene e Laura, receberam gratuitamente pelo programa de concessão de órteses e próteses do SUS.

As queixas de Laura e Marlene dizem respeito à demora na vinda dos médicos às suas casas, sobretudo em situações de maior urgência. Renata também faz críticas à dificuldade em marcar consulta com o médico – pois as vagas são muito disputadas - e avalia que há poucos médicos para a quantidade de moradores de sua área de atendimento.

Então, eu gostaria que melhorasse sobre a situação do nosso médico, porque tem sido devagar. (...) Já deve ter alguns meses que a doutora saiu, ela veio me ver uma semana antes. Eu nunca mais eu vi um médico na minha casa.(...)Ele vem na vizinha mas aqui em casa ele não vem. (...) Se ele viesse uma vez no mês resolvia o meu problema. Estou, assim, inchada, braço, perna, não consigo dormir. E aqui ele não aparece pra tentar me dar uma força, me ajudar pelo menos.(...)[Não colhem meu papanicolaou em casa]. Aqui, não. Porque ela falou que é dificultoso. Só se for exame de sangue e de urina faz em casa.(...) Eu passei [no dentista] mas faz muito tempo. Eu não lembro, não lembro quanto tempo (...) Se eu não consigo ir lá fazer um exame, você imagine dentista! É dificultoso. E dentista aí é uma benção. É demorado.(...) Porque se o outro lado da minha história é dificultoso, imagina dentista.(...) [O serviço não responde às minhas necessidades] De jeito nenhum! Pelo menos, acho que tem uns quatro meses que a doutora, sei lá, por aí, que a doutora tá de licença [gestante] (...) Então eu não vejo o doutor. Eu precisava muito. E esse inchaço me dói do braço, dói pra caramba. E eu precisava também que ele passasse uma receita, um remédio pra passar as dor.(Laura)

Quando eu fiquei doente do ouvido mesmo eu fiquei esperando atendimento mais de vinte dias. Fui lá, e quando chegava lá a médica não tava, tava em reunião, às vezes não tinha outra prá atender. Então cheguei lá e fiquei brava.(...) Um desrespeito. Você tar lá e a pessoa também dá as costas.(...) Eu cheguei lá e falei “eu tou vindo aqui porque fiquei esperando a médica mais de 20 dias, ela vai hoje, vai amanhã, vai depois, e estou aqui vindo pro mosaico(...)”. A médica tem direito de ir na minha casa porque tem, como se diz, o médico da família, a gente tem o direito ao médico da família e ela sabe disso. Eu tô vindo aqui porque eu tenho o direito de reclamar, ela não foi na minha casa. Não era prá mim tar aqui, ela que tinha que tar indo na minha casa, não eu vir aqui. Hoje eu vim pro mosaico porque talvez se eu não viesse, então eu não seria atendida.”(...) [Ela] me atendeu lá no mosaico.[Para mim um desrespeito é] Chegar e não ser atendida. (...)

Porque mesmo que a gente vai numa cadeira de roda a gente vai ter que esperar. Se chega alguém primeiro a gente tem que esperar.(Marlene)

Sobre o atendimento assim, eu não tenho do que reclamar, pelo menos eu que sou deficiente, (...) remédio, às vezes eles vêm trazer em casa, às vezes eu pego lá.(...) Essa parte do agente comunitário também foi muito bom.(...) papanicolaou colhe aqui em casa.(...) Antes, eu tinha que ir no hospital.(...) Eu fazia mais na Vergueiro quando eu tava fazendo tratamento [reabilitação]. Exame de urina e papanicolaou a gente quase não fazia antigamente, hoje é que tão fazendo mais.(...) Era aqui no [posto do bairro vizinho] que eu fazia.(...) Ai era terrível, precisava de três homens, quatro [pra me colocar na mesa]. [Nesse posto] Precisava ter maca mais baixinha prá atender a gente quando precisasse ver uma escara.(...) Lá é ruim fazer um curativo. Precisava de ter essa maca. De preferência de abaixar e levantar. Facilita. Tem cadeira que não sai o braço, umas sai e outras não. Não tô pensando só em mim, em outras pessoas também.[Mas] as meninas são legais.(Marlene)

Marlene, Marcia, Miriam e Renata participaram de grupos de convivência, artesanato, terapia comunitária e atividades socioculturais oferecidos pelas terapeutas ocupacionais e com a oferta de transporte adaptado que as buscavam no domicílio. Renata refere-se a essas atividades como “a parte social do posto”, como se fosse um complemento às atividades específicas de saúde onde pôde conhecer com pessoas com deficiência que vivem situações semelhantes às suas.

Ah, a parte social eu gosto (...) O trabalho que a gente faz, o artesanato (...) em outros tempos tinha mais coisas pra gente fazer então eu gostava muito da terapia, tá voltando, vai voltar agora, terapia de grupo. Terapia comunitária, uma reunião de grupo, que eu achava muito importante, era muito gostoso a gente discutir os assuntos assim entre todo mundo e era muito legal, a gente acabava fazendo umas amizades, conhecendo os outros pacientes, porque de repente você tá numa fila, esperando o atendimento, nem conversa com a pessoa do lado, então, essas oportunidades que a gente tinha era pra conhecer as pessoas.(...) Prá mim mudou bastante [participar dos grupos], é, eu tinha o maior interesse de chegar num dia e ir lá

participar e de passear também, de sair, de conhecer outros lugares, era muito legal (Renata)

Porque as meninas de vez em quando, elas vinham aqui buscar ela pra levar ela pra fazer tipo de artesanato, mosaico, que faziam lá. (...) Porque já, pelo menos distrai ela lá, ficando lá com outras pessoas é outra convivência. Já sai, um pouco, da rotina (irmã de Miriam).

Também tinha aquele lá que eu passava (...) a terapia lá, que eu fazia no posto (...) e as estagiárias [da terapia ocupacional]. (...) Eu lembro que eu fazia crochê, elas me ensinaram dar banho no neném, separar as roupinhas tudo, tem que botar junto delas também. [Consegui me virar] muito bem [com o bebê sozinha]. (Marcia)

Luciana reside nas imediações do serviço C, mas como possui seguro-saúde privado faz suas consultas e exames clínicos e de ginecologia em consultório e laboratórios particulares, pois avalia que os horários nos consultórios particulares são mais flexíveis e assim pode ir em períodos de final de tarde com a carona de sua mãe que trabalha em horário comercial, e avalia que os atendimentos nos postos de saúde nos quais acompanhou seu companheiro, que utiliza o SUS, oferecem um atendimento bastante superficial. Faz acompanhamento especializado para a osteogênese imperfeita no Hospital das Clínicas desde o seu nascimento, e avalia que a qualidade do atendimento é ótima porque lá seu caso é objeto de pesquisas e dessa forma os profissionais demonstram muito interesse no atendimento. Luciana faz um relato do quanto os profissionais que a atenderam no passado e ainda a atendem nos serviços privados são despreparados em relação às questões das mulheres com deficiência.

Principalmente a parte ginecológica. (...) A começar que eles [os profissionais] olham pra nossa cara e pensam que a gente não tem vida sexual. Então, eu acho assim, a parte ginecológica é muito séria porque eu já tive muitos problemas em relação a isso. A primeira ginecologista que eu fui que foi uma pessoa da família. Aí assim, eu fui numa ginecologista e tive uma experiência em relação à ginecologia muito triste. Eu fui numa médica indicada pela família, na verdade eu fui levada, na verdade eu fui carregada, nem me falaram direito o que era. [Tinha] dezenove anos (...) quando eu comecei a namorar um garoto com 18-19 anos, quando minha família ficou sabendo, ficaram desesperados, aí me levaram no médico e foi uma situação horrível, porque a ginecologista colocou um livro de anatomia na minha cara, olhou e falou, tá vendo isso daqui, você não pode usar! Falou assim: 'olha, você tem tudo igual, você sabe o que é o aparelho reprodutor? Então você tem que saber que você não pode fazer nada com o seu corpo. Foram essas as palavras que ela usou.(...) [Quem me levou] foi uma tia da família. Uma senhora de idade, com uma certa preocupação, lógico, mas, é importante registrar isso porque assim, independente da situação da família, a profissional em nenhum momento poderia ter agido dessa forma. Em nenhum momento! Nem que a família tivesse falado pra ela: 'Faça assim! Fale desse jeito', ela teria que conversar com a família e falar 'eu enquanto profissional não posso ser antiética, não posso agir dessa forma'. Então assim, me traumatizou muito. Foi uma experiência em que eu saí com raiva, com ódio, nunca esqueço, um dia ainda quero me vingar porque é uma profissional assim péssima. Foi uma situação chatíssima, muito dolorosa, porque eu fui pensando que eu ia esclarecer dúvidas, porque eu tinha um monte de pergunta, e assim: não pediu nenhum exame, nem sequer pensou na minha situação de saúde. Não pediu nada. Não pensou na questão da saúde, só pensou na questão da relação sexual. Que eu nem sonhava ainda!! Porque eu ainda tava no começo do namoro, sabe, ainda tava em beijos e abraços, imagina, não tinha uma coisa, e se tivesse eu iria perguntar, eu nunca iria fazer nada, porque eu sou uma pessoa muito responsável, até demais, e mesmo assim não justifica uma atitude dessas. (...) Eu quando fui no médico agora que eu te falei que fiz os últimos exames, foi um homem. O cara não quis nem tocar em mim. Ficou olhando assim, parecia que ficou assustado, aí timidamente ele perguntou, depois que perguntou das partes de saúde e tal, falou dos exames, aí ele perguntou: 'Ah mas você usa preservativo, cê toma pílula, não sei o que. Em vez dele logo falar 'você tem vida sexual ativa?' Como é que faz, tem algum problema, tem alguma dúvida, tá precisando de alguma coisa? (Luciana)

Já Adriana e Tainá utilizam o serviço C de forma mais pontual, sobretudo o atendimento de clínico geral, pois ambas realizam acompanhamento em serviços

especializados. Tainá passou a realizar acompanhamento no ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas após a retirada da tireoide e toma medicações para repor os hormônios. Adriana faz acompanhamento de sua artrite reumatoide no Ambulatório de Especialidades (AMA) na Barra Funda, e faz uso de medicação antiinflamatória específica. Necessita colher periodicamente exames laboratoriais no serviço C porque no serviço especializado da rede não são colhidos tais exames. Adriana utilizou recentemente o ginecologista do posto para os exames de rotina. Considera que o serviço que mais a acolhe atualmente é o Centro de Reabilitação no qual realiza atividade física adaptada e participa de oficinas culturais semanalmente. Lá conheceu seu namorado, que também usa o serviço, e é autorizada a vender no saguão de entrada bombons e sanduíches que prepara em sua casa como sua fonte de renda.

Tanto Adriana como a mãe de Tainá queixaram-se do procedimento de ter que retirar uma senha, aguardar consideravelmente, e serem inicialmente atendidas pela enfermagem no serviço C, o que consideram um obstáculo para chegar diretamente ao médico. Já Tainá considera-se satisfeita com o atendimento que recebe.

Às vezes a gente vem aqui e as enfermeiras falam com a gente, pergunta o que a gente tem e leva prá dentro para o médico e ela própria vem dando a resposta, e eu acho que a necessidade da gente é a gente desfiar bem pra o médico para o médico dar a resposta e a gente ficar contente. (...) Fica bastante indireto (...) Tainá: eu chego às oito e meia e elas conversam comigo, eu acho uma ótima simpatia, aí eu acabo conversando com as pessoas, e eu gosto daqui.(Tainá e sua mãe)

Porque eu acho que falta muito . Ah, eu acho que devia ter pelo menos um [médico]na parte da minha artrite pelo menos um do que mandar lá pra longe. É muito ruim ir lá pra longe.(...) Eu vou lá pra fazer os exame do AMA.(...) Pego uma senha (...), fico sentada lá embaixo, esperando. Eles descem [Mãe: Eu fico lá em cima esperando chamarem ela e aí eu falo que tá lá embaixo, que ela é deficiente]. Alguém desce e vem conversar comigo, fazer exame. [Mãe: têm uns que já sabem que é ela e já descem sem eu perguntar]. (...) No posto de saúde eu estou esperando a [vaga] acupuntura, até hoje.(Adriana)

Edna utilizou o serviço C para fazer o pré-natal de seu segundo filho recém-nascido e avalia positivamente a atenção recebida, pois recebe com frequência a visita da agente comunitária de saúde, que é seu elo de ligação com o serviço e deposita confiança nesta profissional.

[Nesse posto eu faço] consulta, exames (...)Lá no Ceará era mais difícil. Tudo lá é mais difícil, olhando por esse lado. Já aqui uma consulta você consegue, um exame você vai, você consegue (...) Meu pré-natal foi legal, a ultrassom, o exame de sangue, tal. Do meu filho também, exame você consegue. Não demora tanto. (...) Ah, eu gostei do pré-natal, com as duas [médicas] que me acompanharam nele. Elas são legais. [Lá no Ceará também tinha agentes de saúde] Tinha, mas era difícil eles passarem lá na casa da gente. Não tinha essa coisa. Porque ela sempre passa aqui, ela pergunta, vem em casa. Lá, não. Às vezes, você precisava de um agente de saúde, você não encontrava. Era mais difícil. (Edna)

Flora iniciou recentemente acompanhamento no serviço C, há pouco mais de um ano, após a amputação de uma perna devido a complicações de sua diabetes. Foi informada que havia um serviço de atendimento domiciliar para acamados no serviço C e seu irmão procurou o serviço e a matriculou. Atualmente ela realiza reabilitação no IMREA situado na Lapa e é transportada pelo serviço da ATENDE, e em breve estará apta a usar a prótese que receberá neste serviço.

Flora avalia de forma bastante positiva a qualidade do atendimento recebido pelos médicos e pela enfermagem em sua residência. Mas também narra situações em que avalia que o serviço deixou a desejar porque não lhe providenciou o transporte para um atendimento especializado que necessitava realizar em um bairro distante.

Aí o meu irmão foi atrás. Aí o meu irmão já foi mesmo, atrás (...) do médico de família. Aí fez a matrícula, bonitinha. Eles vieram aqui. Quem veio me atender a primeira vez foi o doutor que eu amei de paixão. Ele é muito simpático (...) Eu tenho paixão por eles. Eu falo que eles são meus anjos branquinhos. Então, aí ele veio a primeira vez, foi ele que me passou medicação pra controle do diabetes. (...) Aí eu comecei a fazer uma coisa mais regular. O acompanhamento da diabete.(...)As enfermeiras com os médicos (...) eles vêm de três em três meses.(...) Me facilita demais eles virem colher os meus exames em casa. Pra mim, isso me ajuda muito. Muito, muito, muito. Isso não tem dinheiro no mundo que pague.(...) Me orientam em tudo, tudo, tudo. Eles conversam comigo sobre tudo. As [enfermeiras] A [auxiliar de enfermagem], então, ela é uma mãezona.(...) É uma senhora, já. Ela é mais ou menos assim como eu. Um amor. Olha, são pessoas que eu só tenho a falar bem. Então eu acho que o médico da família foi a melhor coisa que fizeram. A melhor coisa. Isso aí jamais deveria sair. Jamais, jamais, jamais. (...) [Dificuldades com o posto] Que uma vez eu precisei de uma ambulância pra me levar no oftalmo.(...) Pra me levar no oftalmo pra fazer laser. Porque eu tenho que fazer laser. (...) É da própria diabete. (...) Menina, dói demais.(...)Aí eu fiz só uma aplicação. Não pude fazer mais. Porque quando eles marcam pra fazer o laser, você tem que fazer geralmente duas aplicações por semana. E eu não tinha ambulância pra me levar.(...) Eles nunca têm [transporte]. Aí isso me deixa irritada. Porque isso daí é uma necessidade. E eu vou te falar uma coisa, se a pessoa não tiver, ela fica cega mesmo. Ela fica cega.(...) Olha, tem uma assistente social, mas eu nunca passei por ela. Mas o meu irmão já passou, já falou com ela (...) Mas é sempre difícil. Essa parte é difícil. Acho que vocês deveriam ver isso daí.(...)Porque não é só pra fazer um laser, pra te levar ao médico. Sabe por quê? (...) O ATENDE não faz isso. Não. Ele não faz.(...)Uma vez só ele não leva.(...) Pra uma consulta, porque o usuário, o deficiente, doente, seja lá quem for, ele não tem como pagar um táxi(...) É muito caro. É cinquenta reais. Dependendo pra ir cinquenta pra voltar. São cem reais. Não dá, filha. Não dá. Aí, por isso. [Uma vez lá no posto] Fizeram até um roteiro pra mim, pra eu tomar o ônibus. Eu tomaria aqui, eu

descia na Faria Lima, aí eu andava mais um pedaço até a rua Iguatemi. Você sabe onde fica. Pra eu ir até tal rua. Eu falei: "-Mas como é que é?" Eu liguei pra lá. (...) Eu falei: "-Não. Eu não posso. Eu sou amputada e outra coisa, eu sou uma senhora, eu tenho 54 anos. Eu não me coloco no lugar de velha."(...) Se você cai num degrau, meu amor? Você caiu, você se quebrou, coitada. Você é uma coitada mesmo. Aí você vai ficar uma coitada.(...) É um risco. Eu não vou! Eu não vou! (...) Eu me cuido. Olha, outra coisa, quando tá chovendo aqui, eu não vou na TO, nem na fisio.(...) E eu ligo pra lá e falo. Ligo pro Atende e falo.(...)Porque é uma pedra sabão.(...) Se eu escorregar aqui, eu me quebro inteira. (...) Papanicolaou até agora ainda não fiz, mas mamografia ele já marcou pra mim.(...) Ainda não [examinaram a parte ginecológica](...) Aí tem que ver um carro pra me levar. Porque eu vou ter que ir. Porque eu tenho que fazer.(Flora)

6.4 Como melhorar o atendimento

As usuárias entrevistadas foram questionadas acerca de quais mudanças os serviços de atenção primária devem empreender para se tornarem mais resolutivos frente às suas demandas. Tais respostas foram agrupadas nos seguintes grupos temáticos abaixo.

- Acesso e acessibilidade para chegar ao serviço e no interior do serviço, que inclui: a oferta de um meio de transporte para aquelas com mobilidade reduzida serem levadas de suas casas ao serviço de saúde; a construção de rampas substituindo degraus; a instalação de elevador para acessar o segundo piso; a adaptação de macas ginecológicas a fim de facilitar a acomodação para a realização dos exames; a instalação de sanitários adaptados; a sinalização em linguagem acessível para deficientes auditivas, visuais e intelectuais a fim de facilitar a comunicação com os funcionários; atitude mais receptiva dos profissionais em relação às pessoas com deficiência no serviço.

Tem que haver informação, primeiro eles têm que adaptar o papanicolaou. Prá fazer o papanicolaou a gineco tem que vim prá baixo porque em cima ele não pode continuar prá nós, nós deficientes, nós precisa, obeso e idoso também (Neusa),

Eu tirava aquela escada dali, colocava uma rampa, ou então, elevador.(...) Se eles não conseguem fazer uma rampa então como eles vão fazer um elevador? É meio difícil (...) Então, quer dizer, várias coisas, a porta prá gente entrar, tem uma amiga minha lá de cima que ela usa muleta, mas ela usa também cadeira de roda, aí prá entrar na sala, tem vez que a porta é apertada, a cadeira não passa, pelo menos, deixa eu ver, que mais, lá na sala da dentista agora arrumaram, mas antes não podia, uma pessoa com cadeira de roda tinha que deixar a cadeira de roda fora, e descer da cadeira e ir engatinhando prá poder subir na cadeira da dentista.(...) Porque a cadeira não passa.(Fernanda)

O principal é a acessibilidade ao local, e aí inclui a parte de comunicação: tem que ter intérprete de Libras, tem que ter folhetos em Braille e tem que ter profissionais qualificados prá saber lidar. Em relação a deficiência intelectual também, tem que ter profissionais qualificados. Então acho que isso só vai resolver quando na faculdade, quando na escola (...) tiver disciplinas na área de inclusão, pra os profissionais já saírem formados.(Luciana)

Primeiro: acessibilidade, que não tem. Não tem um sanitário prá deficiente. É um sanitário só conjugado prá homens e mulheres.(...) Olha se ele fosse prá deficiente e de uso de homem e mulher, tudo bem.(...) Então, outra coisa, acessibilidade ali não tem nenhuma. Não é só lá, já tem outras que a gente verificou, nenhuma. (...) A deficiente visual fica lá plantada até alguém indicar prá onde ela vai, porque muitas vezes ela vai sem um acompanhante, aí tem aquela barreira arquitetônica, tem aquela barreira da ignorância, tem a barreira do não sei o que mais. Tem o auditivo, que ela vai lá não tem intérprete de Libras, não tem um painel eletrônico prá ela ver um número ou uma senha que localizasse salinha tal, número tal, como tem nos hospitais, aí fica assim, às vezes o médico chama, chama, chama, chama, chama, e a pessoa fica lá parada. Às vezes acaba o expediente do posto e a pessoa tá lá parada. Porque ela é deficiente auditiva e ninguém se deu conta (...) Fica lá parado, o postinho vai fechar, aí alguém vem, enquanto não acabou todo mundo, enquanto não acabou de atender todo mundo ninguém se dá conta que aquela pessoa tá ali prá ser atendida. Aí

chega perto tem uns que ficam 'hei, ohh, foi embora todo mundo'. Fala e vai embora. Não se dá conta que aquela pessoa tá ali. Quando vai se dar conta é muito tarde. Outro dia, aconteceu um caso, (...) ela foi ser atendida no postinho, ela é Down, tem certos momentos que ela pára totalmente, que ela trava e ela não vai mais prá lugar nenhum e não tem quem tire ela dali. Ela parou no meio da escada e não ia, não ia prá cima e nem ia prá baixo, e a mãe ficou 'vamo', 'Sobe! O médico tá te esperando. Vamo filha, vamo filha'. E nada dela sair do lugar. Ai ela catou, subiu pro médico e falou que tava com esse problema, que a menina tava parada no meio da escada e não queria subir. Isso não aconteceu só em uma UBS não. Em várias já com essa menina. Ai, o médico esperou atender todo mundo prá depois ir lá, quer dizer, nada, nada ela ficou duas horas e pouco parada na escada com a mãe esperando até o médico atender todo mundo prá depois descer e atender ela no meio da escada. Porque ele achou que não era tão assim, de precisar ele descer prá atender. Sabe é coisas assim que você vai, com todas as deficientes, que você vê e você fala 'meu Deus, que desrespeito. Meu Deus, que que a gente faz numa situação dessa?' (Soraia)

Pra eles terem mais carro (...) pra gente pegar. Que te dê conforto, também. Pra você ir sentada. Porque, de repente, eu posso até ir deitada, porque eu posso me amarrar, eu tenho flexibilidade. Muita gente não tem.(...) Quem não tem um carro, pra ir lá é muito difícil.(...) Tem escada. É. Ah, é mesmo! Muita escada! Teria que ser atendida embaixo, na parte de baixo no piso, no térreo.(Flora)

- Oferecer capacitação aos profissionais em relação às questões relativas à vida das pessoas com deficiência e à saúde sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência, a fim de se romper com as concepções e atitudes preconceituosas e estereotipadas acerca dessa população. Houve a sugestão de que mulheres com deficiência participassem com seus depoimentos nessas capacitações.

e procurar se inteirar porque às vezes eu falo assim, às vezes a gente chega num médico ele não sabe como lidar com a gente, então no caso acho que eles deveriam ter uma oficina, uma capacitação dos profissionais com a gente deficiente prá gente poder conversar. (...) Como a gente já quebrou muita barreira, já enfrentou muito, tem como passar para os demais (Neusa)

Às vezes eles não têm informação [sobre as pessoas com deficiência], porque isso já tá posto aí na sociedade, já muito deficiente já sai na rua.(...)Acho que deveria ter mais informações nessa parte. Aí se alguém chegasse lá eles podiam passar essas informações. (Adriana)

Mas eu acho que em relação à saúde, o principal fator pras mulheres é a questão reprodutiva e ginecológica. Sem dúvida. Tem que ter, tem que ter aparelhos específicos, sabe, tem que ter profissionais que saibam fazer os exames, que nem, eu nunca fiz uma mamografia ainda, eu fiz só ultrassom de mama, eu não sei como é que vai ser, o aparelho não é adaptado. Eu não perguntei ainda pras meninas que fizeram, eu conheço outras pessoas. Então, e aí, não faz? E o meu caso ainda é tranquilo, e uma paralisada cerebral, uma pessoa que tem paralisia cerebral? E uma tetraplégica, como que fica? E aquela que não consegue sair de casa? Quer dizer, então aquele atendimento domiciliar que é por lei garantido, cê sabe que tem, né? Eu não vejo. Já tive vários casos de amigas minhas que falaram que isso daí é só no papel, que não tiveram nem um atendimento.(Luciana)

porque ainda tem UBS que acha que mulher com deficiência não precisa fazer papanicolaou. É assim, por eu ser conselheira do Conselho Municipal e ter acompanhado isso por muito tempo (...) porque eu não sei como isso tá acontecendo, acho que melhorou, a gente já teve situação muito complicada dos médicos não querer atender (...) ou o médico querer abortar filho. Eu tenho [um caso que chegou] no Conselho que o médico chegou e falou prá ela abortar os filhos dela porque a mulher com deficiência não podia ser mãe. Então ela, se chegar a uma situação dessa é um desrespeito, por exemplo, se eu chegar grávida, e o médico, eu tive uma situação não aqui no posto, duma médica que me atendeu que ela perguntou prá mim assim: “você é casada?”, eu falei “sou”, “Como que você casou desse jeito”, eu falei, “como todo mundo casa”, “Você tem filho?”, “Tenho”, “Como que você teve filho desse jeito?” Então foi um desrespeito muito grande porque vindo de uma médica, eu acho que ela nunca poderia ter me perguntado isso.(...) [Acho que é] desinformação.[E das pessoas com deficiência também], os deficientes daqui não buscam, não lutam muito não. As únicas que brigam muito aqui é eu e a Soraia. Que a gente tá na guerra. Mas a maioria tá dentro de casa e eles quer que as coisas acontece e eles não saem. A equipe médica eles têm muita desinformação sobre o deficiente. Só que aquilo: se eu não vou até o médico ele não tem como me conhecer e como me descobrir. Então, eu acho que isso é parceria entre deficiente, paciente e profissionais, porque prá mim cobrar alguma coisa de profissional eu tenho que me dar o direito de chegar até ele prá ele me atender.(Neusa)

- Formação de grupos/coletivos que reúnam pessoas com deficiência nas unidades básicas de saúde a fim de debaterem suas necessidades

deveria formar um grupo baseado na pessoa com deficiência. (...) A gente participava junto e de repente se os profissional, porque os profissional, lógico a gente não vai ficar com eles todos os dias, que eles não tem tempo prá isso, e a gente também não, mas assim, uma forma assim um grupo com os deficiente pra ver se eles se ajuntavam ali. Prá que? Prá dizer o que é melhor porque cada um, eu não posso responder por todo tipo de deficiência o que eles precisa porque a minha necessidade é uma, de repente a da pessoa é outra.(...) Quer dizer, são vários tipos de deficiência então eu só posso responder pela minha, não posso responder pelas demais.(...) A gente no Conselho [Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência] batalha muito isso, a mulher ela tem que tar batalhando, a gente tem o debate de sexualidade da mulher com deficiência. Vai ter agora um fórum, agora dia 18 vai ter uma mesa-redonda sobre a sexualidade da mulher com deficiência (...) Então assim, a gente no Conselho tem o grupo da mulher com deficiência. Então ali a gente discute todo direito, saúde, educação, transporte, todo o geral. Aí é aquilo, cada uma fala sua história, cada um tem um tipo de coisa, por exemplo eu sou uma cadeirante que consigo sair da minha cadeira e subir numa mesa, tem cadeirante que não consegue fazer isso. Então eu não posso chegar e falar, isso eu vou falar pro profissional: “você vai deparar com pessoas que não vai poder fazer isso que estou fazendo!” Vai ter que ter alguém, o médico não vai poder pegar uma mulher sozinho e por numa maca prá fazer papanicolaou! Ele vai precisar de mais pessoas prá tar ajudando ele. (Neusa)

- Continuidade do atendimento domiciliar nos serviços, como acontece no Programa de Saúde da Família, o que foi considerado um fator de garantia na assistência à saúde das mulheres com deficiência com restrição de mobilidade.

Acho precisa continuar com o PSF. Em primeiro lugar, o PSF é fundamental.(...)O PSF tem de bom prá mim porque se eu preciso marcar uma consulta eu vou ter que descer até o posto, eu moro numa subida, descer eu não consigo ir prá lá sozinha. Eles vêm na minha casa, então eles vêm, daí agenda e dá tempo de eu me organizar prá mim ir. Existem pessoas quer precisam de medicamento em casa, tratamento em casa, tomar insulina, eu tenho amigos deficientes que precisam de insulina, tem que ser aplicada em casa, pessoas acamadas, deficientes que não conseguem sair de casa, mas o PSF vai até eles, então o posto sem o PSF eles não fazem esse

trabalho de atender as pessoas em casa, então nós temos pessoas morrendo à mingua dentro de casa antes do PSF ter chegado aqui. [O PSF ajuda a descobrir as pessoas com deficiência do bairro] Ajuda porque eles fazem um levantamento. Eles, eles monta grupos, e dividiram em partes e cada grupo atende uma área e isso é muito interessante, porque por exemplo eles chegou na minha casa, eles vai saber qual a minha necessidade, se eles não chegar aqui, e levar pro posto, tanto é que o médico lá, o médico do PSF, ele foi muito legal porque ele perguntou prá [ACS] no dia: “Como que ela tá? Ela pode vir até aqui ou a gente tem que ir até lá?” Então quer dizer, se eu não posso ir até lá, o médico vem até a mim, e isso ajuda muito e isso pro deficiente, eu acho que é tudo o que precisa no posto, manter isso.(Neusa)

- Que os serviços tenham mais médicos, mais medicamentos e que sejam melhor equipados para atender as urgências e possam realizar procedimentos mais complexos do ponto de vista tecnológico.

Deveria ter mais médico (...) Porque até fora de pessoas, assim, que têm problema, atendimento não tá muito bom. Não é só pra gente que tá necessitada, as pessoas também não tá tendo resultado. Não tá tendo ajuda.(...) Desde que eles me atendessem, o importante é saber como que eu tô, o que que eu tô passando, o que eu tô sentindo. Se eles pudessem me ajudar, fazer um exame a qual saber o porquê que eu tô assim. Porque hoje se eu morrer, eu não sei o porquê que eu fiquei assim.(...) Eu queria mais médico pra cuidar da gente no Posto, que é o que não tem.(...) Ah, eu gostaria que ele pelo menos me ajudasse, mandasse algum papel pra mim fazer exame em outro hospital, pra ver como que eu tô, se ainda tem uma solução pra minha doença. Porque nada é tarde da gente tentar conseguir o que a gente quer. (Laura)

Mais médico, porque não está tendo médico. E tivesse uma coisa melhor, tipo, mais um Pronto Socorro, que tivesse mais aparelhagem. Mais melhoria no Posto, porque esse Posto tá tão devagar agora, mais remédio. Ele, quando a minha filha vai passar lá, ela é muito bem atendida.(...) Mas falta remédio, nunca tem. Médico que tem agora, não está tendo, tá um fracasso aí de médico.(mãe de Ana)

- O serviço de atenção primária deve ter profissionais especializados, como neurologista, psiquiatra, ortopedista e outros. Mas há também crítica ao excesso de serviços especializados para as pessoas com deficiência em detrimento do investimento nos serviços regulares para atendê-las na rede que já está instalada e abarca todos as regiões da cidade.

Um neurologista, um ortopedista, mas o que tinha foi embora, o [fisioterapeuta]. E só clínico, ginecologista, pediatra, isso aí sempre tem, mas teria que ter, que nem o neurologista que é o especial pra uma criança dessa. E não tem! (...) (mãe de Ana)

Ah, seria bom se tivesse, assim, um oftalmo perto, aí no Postinho. Porque a gente tem que, se eu for marcar vou ter que me deslocar, daqui pra algum canto, assim. Porque aqui eu sei andar, lá eu não sei. Aqui é mais próximo, você pode pedir informação, você pode ir com alguém conhecido, que vá pro Postinho. "-Fulano, dá pra você me levar até lá?". Aí ficaria mais melhor.[tenho dificuldade de andar em São Paulo] (...)Assim, eu ainda não saí aqui só com meu filho, (...) tava gestante também. Aquela coisa de você andar em ônibus muito cheio, aquela coisa [aqui no bairro eu já sei andar](...)Assim aquele medo que eu tenho, assim, de sair e às vezes de acontecer alguma coisa, vim e bater um mim e quebrar meu óculos, eu falo: "Como é que eu vou voltar pra casa?" Entendeu? Meu medo é esse.(...) De eu sair sozinha. Isso.(Edna)

Acho que devia ter fisioterapia lá, porque lá é grande.(...) Sinto muita [falta de fisioterapia] e também porque prá mim ir em outro lugar é difícil e porque lá já tem o carro [que me leva semanalmente](...) Oftalmo deveria ter. Dermatologista. (Marlene)

Então hoje eu sou contra muito essa política que tem da Secretaria da Pessoa com Deficiência, 'ah, vamos fazer mais Centros de Reabilitação'. Não, tem que dar assistência aos postos de saúde, aos hospitais padrão, aos hospitais gerais, pra todas as pessoas. Porque que eu tenho que ir num lugar separado? (Luciana)

-Atendimento preferencial e mesmo a possibilidade de haver profissionais ou setores específicos para atender as pessoas com deficiência nas unidades básicas de saúde.

Eu acho que podia ter um atendimento preparado, (...) não sei, um profissional que pudesse cuidar só dessa área, desse pessoal [das pessoas com deficiência]. É, tipo assim, porque a [médica] tem, segundo a informação que eu tive, ela tem 4.000 pacientes, então nesses 4.000 não sou só eu de deficiente, eu tenho certeza que deve ter bem mais, então é, sei lá, é difícil, as vagas são limitadas no atendimento, se você não chega (...) cedinho você não consegue vaga. (...) [Minha consulta] é marcada junto com todo mundo. Não que eu queria ter um médico específico pra nós, mas que o nosso atendimento fosse separado.(...) É, e também é difícil se eu for querer um atendimento preferencial e chego lá e tem alguém que tá passando mal lá, então a emergência é sempre primeiro, então acho que devia ter uma pessoa que cuidasse dessa parte, mas que não tirasse o atendimento da Dra., aí a pessoa chegava, tá acontecendo isso, se essa pessoa tá necessitando disso, aí era mais fácil pra ela, porque eu acho que é bastante puxado pra ela, muita gente pra ela atender (...) De repente as outras pessoas iam achar que é discriminação, que era 'pô, tá achando que a gente tá com doença contagiosa', sei lá, é que tem vários fatores também, eu posso achar que seria ótimo isso, outra pessoa poderia achar que isso daí era preconceito, então eu não sei, acho que não tem jeito(Renata)

Mas que eles têm que ter uma área pra atender deficiente. Uma ala. Eles têm que ter uma ala pra atender os deficientes (...) Não é que ele precisa ficar separado.(...) Não é isso. É pela própria dificuldade dele. Por exemplo, o deficiente como é que vai subir as escadas? (Flora)

Eu acho que precisava um médico só pra aquela deficiente (...) Prá não estar em fila de espera (...) médico só pra deficiente porque fica melhor do que uma médica atender deficiente, criança, adulto, tudo (...) Se a doutora fosse só dos deficientes era bom.(Marcia)

- Mais divulgação do que o serviço realiza e maior contato e discussão entre serviço e comunidade.

Divulgação. Sabe, a boa vontade de divulgar o que a UBS faz. Gerente mais comunicativo com a população. Porque o gerente só conversar comigo que sou do Conselho Gestor, com alguém que vai lá e fala quinhentos palavrões, quebra o pau prá poder ser atendido por alguém ou prá ser ouvido (...) Só os barraqueiros são atendidos. Então eu acho assim, tem que se dar mais com a população. Sei lá, olha, teve um mal atendimento ali, vamo ver, vamo ver como tá funcionando ali a recepção, sabe, tem uma reclamação de medicamento? Vamos discutir. Marca reunião com a população, com aqueles que mais frequentam o posto, põe lá um cartazinho, convida prá essa discussão. Porque a pessoa chega ali, a maior reclamação da UBS é: 'ah, a gente chega lá ninguém faz nada! A gente simplesmente volta, dá com a cara na porta, ou você marca ou você não é atendido, não tem ninguém prá te informar nada direito!' Da população no geral dentro do posto é assim. Não tem como você chegar até lá. Por exemplo: eu vou lá, [as outras lideranças vão]. A gente já fala diretamente: quero falar com a gerente! Os outros chegam e falam: 'tem alguém responsável pra mim conversar?' Te passam pra qualquer pessoa, menos pra gerente e menos pra assistente social prá você conversar (Soraia)

VII. Direitos das mulheres e direitos das pessoas com deficiência: atenção integral como resposta à dupla vulnerabilidade?

Muita gente não considera um deficiente como ser humano.(...) Que nem, eu fui na Receita Federal (...) lutar pra tirar o CPF dela. Aí, quando foi, me chamaram, que aí eu falei do jeito da menina, e ela falou "- É, um deficiente não é um ser humano, é um indigente." (...) A mulher lá do Poupatempo, da Receita Federal. Aí, eu falei pra ela que um ser, um deficiente seria mais ser humano do que a gente que é perfeito. E, aí, eu excomunguei ela, eu esculhambei de tudo quanto foi de nome feio, de palavrão! (...) eles não consideram um deficiente como gente. [Consideram] como um bicho bruto ou indigente, que não tem alguém na vida.(...) Pra mim é a maior humilhação! (mãe de Ana)

A construção de práticas de saúde pautadas no princípio da integralidade requer dos profissionais uma ampliação de seu olhar para um horizonte normativo que aponte para além das necessidades relacionadas à manutenção da normalidade morfofuncional, e que também incorpore a dimensão da felicidade existencial, pois o cuidado em saúde implica em reiterados encontros intersubjetivos que não somente (re)constroem necessidades mas também aquilo que se entende pela boa vida. Isso implica na clareza - sobretudo dos profissionais – de que estão inseridos em um projeto existencial de caráter político, com dimensões éticas e estéticas, que vai muito além das relações pessoais entre profissionais e usuários e dos arranjos técnicos e gerenciais das instituições, entretanto tais dimensões perpassam essas interações (Ayres 2005).

Dessa forma, para que os serviços de saúde se comprometam com a construção da boa vida, faz sentido abordar sob o prisma dos direitos humanos as

práticas assistenciais desenvolvidas pelos profissionais de serviços de atenção primária em relação às mulheres com deficiência.

A identificação das dimensões individuais, sociais e programáticas da dupla vulnerabilidade – ser mulher e ter uma deficiência - na experiência cotidiana de mulheres com deficiência, usuárias de serviços públicos de atenção primária à saúde, permite uma ampliação do olhar para além de demandas relativas a alterações morfofuncionais de seus corpos. Olhar para os seus contextos de vida faz com que as preocupações das práticas de saúde incorporem dimensões da vida relacional dessas mulheres, captando com maior riqueza tanto aspectos psicossociais como socioculturais.

Pode-se apreender a dimensão individual da dupla vulnerabilidade dessas mulheres pelas experiências de superproteção ou rejeição familiar, pela falta de acesso a serviços de saúde e reabilitação, pela privação de recursos materiais que impediu ou dificultou a aquisição de equipamentos de tecnologia assistiva que garantissem sua maior autonomia, pela falta de investimento em sua educação e habilitação/reabilitação profissional, e, pela vivência em um meio familiar com atitudes hostis e que desqualificam mulheres e pessoas com deficiência.

A dimensão social da dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência diz respeito a vivências em um meio social no qual mulheres e pessoas com deficiência têm uma posição social menos qualificada e experimentam menores possibilidades de participação social e política, acesso à educação, à justiça, à saúde, ao trabalho regulamentado, a benefícios sociais, à cultura, ao lazer e demais bens sociais que promovam a equidade de gênero e o desenvolvimento humano de pessoas com deficiência.

Já a vulnerabilidade programática diz respeito à falta de políticas assistenciais que contemplem as especificidades das mulheres com deficiência, à falta de acessibilidade física e comunicacional nos serviços regulares de saúde somada à pouca sensibilização e capacitação dos profissionais de saúde, à falta de reconhecimento nos serviços dos direitos humanos das mulheres com deficiência, a fim de protegê-los e promovê-los.

A dificuldade em acessar direitos está bastante relacionada às dimensões social e programática da vulnerabilidade. Embora o Brasil conte com um importante aparato jurídico para promover a equidade de gênero e a inclusão de pessoas com deficiência na vida social, a realidade apresentada pelas entrevistadas ainda é marcada por iniquidades, tanto em sua participação na vida social como no acesso aos serviços de saúde.

7.1 Direitos humanos e a construção da cidadania

A abordagem de direitos humanos emerge na modernidade, no mundo ocidental, no processo de enfrentamento do poder e privilégios da monarquia pela burguesia ascendente⁴⁶ (Jelin 2006). A constatação de sua violação no mundo contemporâneo por parte dos próprios Estados foi o contexto inspirador da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948 como resposta política de repúdio ao acontecimento monstruoso do Holocausto (Mendéz 2004).

Mendéz (2004) sustenta que a linguagem dos direitos humanos surge para lembrar à humanidade que alguns abusos são intoleráveis, e na Declaração Universal os direitos aparecem como sendo absolutos e indivisíveis, revelando por vezes uma

⁴⁶ Podem-se citar como marco histórico a Declaração dos Direitos do Homem na Revolução Francesa, e a Constituição Americana.

concepção metafísica que não leva em conta as diversas contingências históricas e sociais, sobretudo quando se pensa nas diferenças entre os hemisférios sul e norte. Se se diz que os homens e mulheres nascem iguais e livres em dignidade e direitos é porque de fato os mesmos não nascem iguais e livres, e que somente o ato político pode gerar igualdade. O autor coloca a necessidade de se reconhecer o caráter contingente dos direitos civis, políticos, econômicos e sociais a fim de que se empreenda uma agenda de direitos humanos mobilizadora no hemisfério sul e aponta com ironia que “quando tudo é prioritário, na verdade nada é prioritário, quando tudo é direitos humanos (...), nada é direitos humanos” (Mendéz 2004:14).

Dhanda (2008) também aponta – ao apresentar o processo de formulação da Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência ratificada pelo Brasil em 2008 - que a Organização das Nações Unidas (ONU) até então havia produzido escassos benefícios para o povo, e atuado mais na defesa dos países do hemisfério norte; que os tratados “de valores universais se tornaram uma vara conveniente nas mãos do Primeiro Mundo para bater no Terceiro Mundo” (p.43). Postula que este novo tratado internacional de direitos humanos, por ter maior força jurídica vinculante que os anteriores, pode representar um marco na mudança de paradigma em relação às pessoas com deficiência, pois rompe com uma abordagem baseada na assistência e incorpora a dimensão dos direitos, principalmente os civis e políticos, além dos sociais e econômicos.

Mas como essas questões macroestruturais acerca dos direitos humanos podem ser reconhecidas e trazidas para as práticas concretas que se materializam no cotidiano dos serviços de saúde na interação entre profissionais e mulheres com deficiência?

Uma primeira questão reside no fato de que a oferta de serviços públicos de saúde consiste na expansão de direitos socioeconômicos aos cidadãos pelo Estado. E a noção de cidadania implica na ideia de que uma sociedade democrática se constrói sobre direitos e responsabilidades, e na premissa de que o direito básico é o ‘direito de ter direitos’ (Arendt apud Jelin 2006: 159).

A vivência da cidadania acontece tanto no nível macrossocial como no nível das relações interpessoais. No primeiro, faz-se necessária a presença do Estado e suas instituições judiciárias e de bem-estar, e, no segundo, a cidadania se concretiza nos laços de solidariedade e de responsabilização para com os demais. Esta responsabilização pode se apresentar por uma ética da justiça - na qual o desenvolvimento moral se dá pela compreensão de direitos e regras - e por uma ética do cuidado, na qual o desenvolvimento moral se dá pela compreensão de responsabilidades e relacionamentos. Carol Gilligan (apud Jelin, 2006) associa a ética da justiça a uma forma mais masculina de moralidade, e a ética do cuidado a uma forma de moralidade mais feminina.

7.2 Direitos humanos pelos profissionais e usuárias

Os profissionais da saúde pública atuam como uma das faces do Estado em sua tarefa de assumir responsabilidades para com os cidadãos, e assim, alimentar em uma sociedade democrática uma cultura de cidadania e respeito aos direitos.

Quando indagados sobre os direitos das mulheres com deficiência, foi bastante significativa a revelação de que sabem muito pouco sobre os mesmos.

não, não sei todos.(...) a fundo não conheço todos os direitos. (Ana, auxiliar administrativa, serviço A)

Ah, eu não cheguei a ver o Estatuto, aí, do deficiente. É um estatuto. (José, auxiliar administrativo)

Olha, eu vou te dizer que eu conheço pouco. (Raquel, médica, serviço B)

Direitos garantidos? Eu sei que as famílias reclamam dos direitos, mas eu não conheço nenhum. B (Rosa, agente comunitária de saúde, serviço B)

Olha, eu sei que tem legislação específica mas eu não tenho conhecimento não (Paulo, médico, serviço B)

imagino, mas saber, saber, eu não sei (Rosa, auxiliar de enfermagem, serviço C)

eu sei pouco de todos os direitos que a sociedade garante. (Durval, médico, serviço C)

eu diria que eu sei pouco (Maura, enfermeira, serviço C)

formalmente eu não sei, mas a gente sabe, porque se fala.. (Lídia, médica, serviço C)

nossa, não sei responder, não. Direito?(...) Nunca parei para pensar. O direito de um deficiente, nunca parei para pensar isso (Roseli, agente comunitária de saúde, serviço C)

Nos depoimentos dos profissionais predominam relatos que apresentam uma visão de direitos pautada nos direitos sociais e econômicos, não havendo claramente referência aos direitos civis e políticos das mulheres com deficiência. Foram citados como direitos: acesso a transporte coletivo comum e adaptado gratuitamente, acesso à educação em escola regular e/ou especial, acesso ao benefício social do INSS, acesso aos serviços de saúde com alguma discriminação positiva (prioridade no atendimento, por exemplo), acesso às reservas de vagas nas empresas pela Lei de Cotas, direito ao lazer e à convivência social, acessibilidade física e comunicacional nos espaços públicos. Somente um profissional citou a Lei Maria da Penha relativa à violência contra a mulher. Nenhum profissional tinha conhecimento da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e de que o Brasil é desta

signatário (Brasil 2010a), nem citou direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência.

Algumas falas revelam uma noção mais ampliada de direitos como corretores das desigualdades sociais:

eu acho que a sociedade brasileira até onde eu acompanho, avançou no sentido de legislar sobre essa questão. Não sei se garantir o direito, muito mais de enunciar o direito, de sacramentar uma lei, etc, do que garantir o direito propriamente dito. Então, um exemplo, e acho que a sociedade brasileira acompanhou muito, e eu vejo de uma certa forma um certo avanço se dando, talvez mais lento do que se desejava, em relação, por exemplo, à questão do acesso, de ir preparando sobretudo os novos equipamentos públicos, de uso público, para permitir a menor limitação possível. Acho que há outros, eu nem sei se essa é uma coisa nova, talvez seja mais o crescimento de uma certa sensibilidade social em relação à intolerância em relação a discriminação, de uma forma geral. Eu acho que isso pode ser considerado um avanço na esfera dos direitos civis dessas pessoas (...) eu vejo algumas [das leis], não todas, mas (...) algumas eu acho que tem características, de fato, de facilitação. Outras eu acho que são até certo ponto compensatórias das desvantagens. (Saulo, médico, serviço C)

Pensar em deficiência, e mais específico em mulheres, traz umas questões que a gente se depara com as nossas limitações aqui de serviço, e esses dias a gente fez uma oficina, justamente, com a assistente social, sobre saúde e cidadania. E o quanto a gente consegue permitir que o outro seja cidadão. E o quanto a gente é mesmo cidadão quando a gente consegue ou não, quer ou não, oferecer, garantir o direito do outro. Acho que é um fator importante, pensar no direito e deveres nesse sentido, porque às vezes o que eu acho que é certo no meu trabalho é justamente o que a gente está suprimindo do direito do outro. Mas é importante pensar nessas questões mesmo e ver como a gente ainda não está preparado (Maura, enfermeira, serviço C)

[direitos humanos e deficiência remete a] atender do mesmo modo que a gente atende, pela igualdade. Atender do mesmo modo, atender todo mundo muito bem, inclusive os deficientes. Acho que esse é o negócio, atender todo mundo muito bem com as suas características. E o deficiente também. Se a gente deixar, se a gente não fizer isso, o deficiente vai ficar deixando de ser cuidado e ter seus direitos assegurados. Então, ele pode ficar doente em casa, ele pode não ter acesso ao cuidado de um atendimento médico ideal se ele precisar de uma urgência, por exemplo. Ele não tem conhecimento do que está acontecendo com ele porque ele nunca foi num serviço de saúde e soube que aquela condição dele é um risco cardiovascular importante, então a gente pode estar encurtando uma vida porque não está cuidando dela.

Pode ser um sofrimento agudo, mas você está limitando uma vida por ter sido omissa nesse caso. (Lídia, médica, serviço C)

Outras falas apontam na direção de que o direito não seria um corretor das desigualdades sociais, pois as mesmas são negadas e a noção de igualdade e direito ficam reduzidos à essência naturalizadora dos corpos que revela uma visão biomédica dos sujeitos sociais, dentro da cultura da medicalização da assistência.

Na verdade, eu não acharia, eu englobaria, eu acho que paciente é ser humano, é paciente, independente disso. Nós, como profissionais, temos que encarar bem naturalmente tudo o que, no caso, necessita da nossa ajuda. Se ela for deficiente, é lógico, eu vou tratar como tal, mas sem deixar o paciente perceber: “Ah, tá me tratando dessa forma porque eu sou deficiente!”. O homem e a mulher com deficiência vem aqui e por causa desse tipo de problema nós vamos tratar diferente? Não.(...) nós temos que ter os nossos direitos, assim como os pacientes também têm que ter os direitos deles.(...) dentro da profissão, dentro daquilo que eu faço, os direitos são iguais. (...) eu não vejo diferença, é igualdade pra todos (Silvia, auxiliar de enfermagem, serviço B)

Até o marginal que chega aqui a gente pode até estar horrorizada com todos os crimes que ele já cometeu, mas nesse momento ele é um paciente precisando de ajuda, então seja um deficiente, seja um criminoso, seja branco, preto, então para a gente, a gente tem que ver como seres humanos, que estão precisando de uma ajuda médica, então a gente não pode jamais ter qualquer atitude preconceituosa com relação a nenhum deles. Então, a gente tem que aceitar todos, o que importa é a saúde (...)Eu acredito que eles têm os direitos deles garantidos em lei, e eles devem ser respeitados. São pessoas que não podem para estar naquela situação, e a gente tem que atendê-los quando precisam. Então adequa a realidade (Rita, médica, serviço A)

Alguns associam a noção dos direitos como tutela e proteção, como se as pessoas com deficiência estivessem no último grau de alguma escala social. Por

outro lado alguns afirmam que usuários mais reivindicadores criam tensões no serviço, e por vezes tachados pelos profissionais de “barraqueiros”.

para você insultar um deficiente você tem que ser muito mal orientado na vida, você precisa de uma ajuda. Então a pessoa, embora eu não posso negar, tem esses problemas de preconceito com quem é diferente. (...) O maior número aqui no Brasil é branco, então o preconceito contra o negro. O maior problema existe então, as pessoas usam isso em uma sociedade competitiva para diminuir aquele que não é igual. (Rita, médica, serviço A)

a pessoa que não consegue respeitar um deficiente físico... o que mais ele vai respeitar? Se ele não consegue respeitar uma pessoa que precisa de uma atenção especial, de um atendimento especial, eu acho que ele não consegue respeitar mais nada assim (Mara, auxiliar de enfermagem, serviço A)

Há ainda a redução de associar o empenho em garantir o direito à ação de um profissional da equipe: a assistente social ou a terapeuta ocupacional que realizam orientações, o médico que fornece o laudo que atesta uma incapacidade e assim possibilita o acesso a algum benefício, e por isso acaba sendo pressionado pelos usuários para que ateste a incapacidade.

Eu acho que a assistente social sempre está, é solicitada. Sempre está fazendo. Eu vejo, ela sempre está correndo atrás para o pessoal sempre não perder, ou renovar os direitos delas. (Pedro, auxiliar ad enfermagem, serviço A)

Vem na assistente social, conversa... Eu vejo muita que vem fazer isso aí. Muita gente procura isso aí, esse benefício [laudo para isenção no transporte] (José, auxiliar administrativo, serviço A)

Ou a gente manda pra assistente social. Ela deve saber melhor! (Amália, agente comunitária de saúde, serviço B)

Eu acho que ela tem conseguido assim, tem tentado, tem ido atrás, eu acho que ela consegue sim. Porque a terapeuta ocupacional, enquanto ela não conseguir, ela não sossega. Junto com a assistente social também, aí a gente também entra no meio pra escrever as cartas. Eu acho que sim, na medida do possível, o que pode ser feito aqui dentro é feito. A nossa dificuldade é o

contato lá fora, a referência, e o respaldo pra trazer as coisas pra cá. (Flávia, enfermeira, serviço B)

Porque a pessoa chega aqui, por exemplo, pra você ter ideia e fala: “Olha, eu tô com um problema aqui na mão e o INSS liberou, eu olho assim e não tem nada na mão e falo: “Escuta, mas o INSS vai te liberar mesmo!” E eu explico pra pessoa, gasto um tempo explicando: “Olha, isso que você tem aqui, você fica preparado, porque ele vai te dar alta!”. Tem gente que me fala assim: “Doutor, eu tenho colesterol, triglicérides e tireoide e não sei mais o quê!” e eu falo: “Tudo bem, você tem tudo isso mas isso não dá direito, mesmo com tudo isso, você vai ter alta”! Se você tem uma doença só que incapacite para o trabalho, esse um só é suficiente e não você juntar um monte de pedaços e formar um negócio grande pra você ter o benefício!”. Às vezes eu gasto um tempo explicando isso e a pessoa, na hora não aceita muito, mas depois volta ao trabalho gostando ou não, mas eu canto o que vai acontecer pra pessoa não ser tratada com violência. Porque, realmente, a pessoa não vai conseguir, tem um problema ali, mas não é assim (Paulo, médico, serviço C)

aqui a gente faz [laudos], mas para deficiência é muito raro. Às vezes a mãe cuidadora vem e – ‘olha, ele precisa...’ -, ela já sabe, ela é super bem informada dos direitos, sabe onde vai, sabe onde fica, que papel que ela assina, essa mãe já vem, já sabe direitinho. O que tem é o laudo para aposentadoria ou para afastamento do trabalho por uma deficiência adquirida, que às vezes é difícil de você comprovar. Sempre tem o preconceito que vai ter ganho com a história da deficiência, então o cara quer. E aquela regrinha que a gente fala, que a [assistente social] fala, que só aposenta quem trabalha. Quem nunca trabalhou não vai se aposentar. Então, o benefício que tiver da Previdência não é a aposentadoria, é uma ajuda, é uma outra coisa, mas não é aposentadoria. Então não dá para a filha da minha prima [que tem síndrome de Down] se aposentar. Ela nunca trabalhou, nunca contribuiu. Ela vai ter, talvez, se ela fosse muito desamparada por tudo, uma ajuda. Mas não uma aposentadoria. E as pessoas querem se aposentar mesmo, porque tem artrose, porque são vítimas de derrame. É relativo, até a deficiência coronariana é uma deficiência, não consegue fazer uma atividade física porque dói, e tem falta de ar. (Lídia, médica, serviço C)

Já em relação às reflexões das usuárias sobre o que compreendem como sendo seus direitos, estas também guardam semelhanças com o discurso dos profissionais. Predominam falas que associam os direitos à possibilidade de acessar benefícios sociais e econômicos, como a isenção na tarifa do transporte coletivo e o benefício de um salário mínimo do INSS caso vivam em situação de pobreza. Nesse

sentido, reivindicam menos os seus direitos civis e políticos e mais uma ação assistencial do Estado em relação a elas.

Os direitos que até agora eu tive foi receber (...) Eu sou aposentada.(...) Fui [atrás disso] mais minha prima [ela me orientou](...) Ela sabia, tem esse direito, aí dei entrada umas três vezes, fiquei pensando que eu não tinha direito, mas quando foi na quarta vez a gente conseguiu.(...)Eu acho que um direito é quando eu vou também andar nos ônibus, eles respeita é muito (...) Nem pago, e quando eu entro eles veem que eu tô dentro, eles já se levanta, me dão o assento.(...) Tenho carteirinha prá mim e o acompanhante (Marcia, deficiente visual)

[como consegui o benefício do INSS] Ah, foi isso aí foi Deus.(...) É que eu andava há muitos anos tentando, eu me aposentei faz pouco tempo, porque na verdade eu tenho 39 anos, era pra ter aposentado mais tempo. Mas eu não conseguia. (...) Ia [no INSS], o meu irmão corria atrás, tudo, mas não dava, eles falava que não, não sei o que, era uma enrolada danada. Aí um dia Deus colocou um anjo nessa rua, um homem que veio aposentar uma senhora de idade, e morava, mora aqui na frente, ele era, ele fazia essas coisas, ele tinha um escritório lá pro lado de Osasco, aí informaram ela, essa mulher que queria se aposentar e que tinha esse homem, e ele veio fazer uma visita na casa dela. Aí eu peguei, eu vivia lá na casa dela, nós jogava dominó, tinha as filha dela, tudo, aí um dia eu cheguei e ele tava lá. Aí ele me cumprimentou tudo e ela falou, 'Ó Fernanda, esse homem, ele ajuda as pessoa a se aposentar!' Aí ele olhou pra mim e falou: 'mas você não é aposentada ainda?', eu falei 'não'. Ele falou: 'por que?' Eu falei: 'meu irmão, todo mundo já correu atrás e não consegue'. Aí ele falou: 'ah, pode deixar que a partir de hoje você já está aposentada! Eu vou aposentar você!'(...) Não precisou [pagar nada]. E ele pegou, pegou os dados, meu nome, tudo, as cópia que já tinha tudo e recorreu no INSS, aí ele mesmo vinha aqui, trazia os papel pra mim assinar, depois de um mês eu me aposentei. Daí pronto, foi assim que aconteceu.(Fernanda)

O meu direito é de, eu fiz carteirinha do SPTrans, eu pedi carteirinha do EMTU também, eu acho muito bom o transporte (...) também tenho direito, uma boa interdição.(...) Interdição é tipo assim, não corre risco de as pessoas dar um papel prá mim assinar. (...) Na verdade é assim: interdição, tipo assim, se uma pessoa põe prá mim assinar um papel sem ler sem nada, Aí eu vou lá e assino sem ler sem nada. Aí a pessoa toma o que eu tenho (...) Minha mãe ta pretendendo fazer isso prá mim uma interdição prá pessoa não tomar o que eu tenho (...)Mãe: Ela não é interditada (...) às vezes tem alguma coisas que a gente não deixa ela assinar, mas não é tudo. Eu tenho medo de um dia vir a falecer eu e meu marido e o pessoal começar a tomar as coisas dela.(...) Mãe: ultimamente eu acho que é você ser tratado de igual para igual eu acho (...) [ela recebe benefício do INSS] eu fui e consegui

porque eu falei que a minha vida, que eu tinha ela especial, que eu tinha que correr com ela prá todo canto, que eu não tinha dinheiro suficiente para me manter e eu acabei tendo direito.(...) [Uso esse dinheiro] prá ela também, compro as coisas dela, 'quanto a mamãe pagou nesse tênis prá você? Quase 150 pau! (...) Compro tênis, compro as coisas prá ela, compro remédio, junto dinheiro, faço uma festinha de aniversário, só que ela quer o dinheiro só prá ela. Ela acha que ela tem direito de ter o dinheiro dela lá. Ela não tá errada, mas agora 'quando a mamãe folgar, quando a mamãe começar a receber a aposentadoria dela, vai começar a guardar a sua poupança prá quando cê ficar sozinha no mundo cê ter seu dinheiro prá se virar'(Tainá e sua mãe)

Não sei [os direitos]. O único direito que eu sei é pra quem tem deficiência. As empresas têm por obrigação de ter uma quantidade de pessoas em cada empresa. (...) O único emprego que eu tive foi esse lá na fábrica. Foi meu primeiro emprego. Lá, eu entrei como deficiente visual. Eu tenho o laudo, fiz perícia. (...) Eu sempre paguei [pelos meus tratamentos](...) Eu nem sabia tanto assim. Foi a minha oculista que falou pra mim. Ela falou: "- Edna, você tá querendo trabalhar (...) Vou encaminhar pra você fazer um laudo com a perícia, pra você entrar na lista de deficiente"(Edna)

Somente três das quinze mulheres entrevistadas apresentam um discurso sobre si no qual reconhecem-se como cidadãs, pessoas com direitos e responsabilidades, e que engajaram-se em movimentos em prol das pessoas com deficiência. Em seus depoimentos a questão da acessibilidade aparece com mais intensidade e avaliam que esta é fundamental para que a participação social possa acontecer.

[O grande desafio da pessoa com deficiência é] a acessibilidade. Eu costumo dizer o seguinte: quando eu estava no Conselho o pessoal me deram a pasta da acessibilidade pra mim tomar conta, então, nas reuniões o pessoal debate muito tipo saúde, educação, cultura, lazer, esporte e etc e etc. Só que a acessibilidade é o princípio de tudo, porque sem acessibilidade eu não tenho educação, sem acessibilidade eu não tenho saúde, sem acessibilidade eu não tenho esporte, não tenho lazer, não tenho nada. Então eu acredito que a acessibilidade é o fundamental pra um deficiente porque ele começa na acessibilidade saindo do portão da casa dele, então ele vai encontrando obstáculo pra todo lugar.(Neusa)

(...) Os direitos mais importantes [são] Direito a acessibilidade, em todos os locais, e aí não é só a acessibilidade física mas a comunicacional. Então direitos aos surdos e aos cegos também, e o direito ao trabalho porque sem trabalho não dá prá ter acesso aos outros direitos, e o direito ao transporte. Eu acho que talvez o transporte venha na frente de todos os direitos porque sem o transporte a gente não vai para a reabilitação, não vai para o hospital, não vai pro trabalho, não vai pra escola, não vai pro lazer, não vai prá lugar nenhum. E aí não é só o transporte pro deficiente físico mas pro deficiente auditivo e visual também, que tem que ter um transporte sinalizado, pra eles poderem ter independência. Pra não ficarem fazendo linhas, 'ah tem na Vila Mariana deficiente, então vamos fazer só lá!' Esse que é o problema, 'ah vamos fazer rotas. Nós não somos um bicho que só tem naquela espécie, naquele ambiente'. É ridículo. As pessoas estão em todos os lugares. Então a acessibilidade deveria ser em todos os lugares também. São todas as leis, na verdade são as leis que tem para todas as outras pessoas, direito a todas as outras pessoas.(...) [No trabalho] o mais difícil é a acessibilidade física. Já fui em grandes empresas que por falta de acessibilidade física falaram que eu tinha qualificação mas não poderia [me contratar](...) É difícil [denunciar] também as empresas (...), elas falam: 'bom, eu tenho que cumprir a cota, então eu não coloco a Luciana mas eu coloco o João que só tem uma perna e sobe a escada, então acontece isso. A fiscalização hoje tá melhor mas eu acho que ainda falta ter uma fiscalização de maior qualidade, porque o que acontece é que (...) as pessoas são colocadas em funções que não são compatíveis com a sua qualificação. Eu já fiquei em trabalhos muito inferiores a minha qualificação. E até tive problemas de saúde por causa disso (Luciana)

Abordam também a importância da participação política na garantia não só dos direitos sociais e econômicos, mas de direitos civis e políticos. Citam a importância da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, e colocam que o desafio atual é investir na maior politização dos movimentos e também envolver as novas gerações nos mesmos.

Nós temos o nosso direito de ir e vir, nós temos direito à saúde, nós temos á educação, como qualquer outra pessoa. Todos os direitos sociais, que nos são garantidos pela nossa Constituição. Nós somos pessoas iguais a todo mundo, nós pagamos impostos, muitos trabalham, mesmo os que não trabalham dependem de alguém da família que trabalhe, nós somos cidadãos. E quanto mais a gente tá no meio, trabalhando e tudo mais, mais cidadão a gente vai se tornando. (...) alguns não têm consciência, que nós temos muitos direitos. São vários, aliás tem livros de direito aí que a gente pega, que é aquela coisa desse tamanho prá gente tar lendo, aprendendo, e

agora mais ainda, eu tô estudando a Convenção da ONU.(...) Mas faz uns 20 dias atrás, a gente foi discutir o estatuto da pessoa com deficiência. E eu fui prá Minas justamente com o intuito de levar um manifesto, uma carta aqui da secretaria do Conselho [Municipal da Pessoa com Deficiência] porque a gente é contra esse Estatuto, porque a Convenção da ONU nos garante todos os direitos. Prá que que a gente precisa dum Estatuto? Prá colocar alguma coisa lá que de repente vai até barrar alguma coisa que nos garante a Convenção? A Convenção é suficiente prá nos garantir todos os direitos! (...) É só a gente estudar e ver ali o que a gente tem de direito realmente e ir à luta, e batalhar, e fazer cumprir, porque a gente tava indo pra discutir uma resolução de uma conferência, quando eu cheguei lá naquela conferência notei uma coisa, muita gente não sabia nem porque tava naquela conferência sobre a discussão desse Estatuto. Entendeu, devido à resolução da conferência. Ninguém sabia. [Dentro do movimento tem gente desinformada] É difícil, a gente aqui do Conselho vive batendo na mesma tecla, não só o conselho municipal como o estadual, a gente vive batendo (...) na mesma tecla que tem que ter uma capacitação de conselheiros, uma conscientização da população com deficiência, dos jovens com deficiência, que a gente quer criar um grupo de trabalho de conscientização, porque a gente vê sempre as mesmas pessoas discutindo as mesmas coisas em conferências, em seminários, é sempre as mesmas pessoas. Os jovens não tão se dando conta que na hora que esses mais velhos que tão na luta há muito tempo caírem fora, ele vai ter que tomar a frente disso.(...)E se a gente não começar a passar isso agora, eles não vão se conscientizar nunca. Depois vão ficar de braço cruzado (Soraia)

Agora a partir de agora o Brasil é obrigado a cumprir a Convenção, o que significa isso, que todas as leis federais, estaduais e municipais têm que seguir a Convenção. Mas a gente sabe que isso não acontece porque hoje de todas as leis, a única que existe sanção, que tem multa mesmo é a lei de cotas das empresas. As demais leis de acessibilidade, por exemplo, que os postos de saúde sejam acessíveis, não existe multa, e não existe multa nem fiscalização. Tudo bem, o Brasil hoje é um dos países que tem uma das melhores legislações em relação à pessoa com deficiência, um dos melhores mesmo, comparado até aos Estados Unidos, o problema é que não tem fiscalização (Luciana)

Apontam a discriminação em relação aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência, bem como a discriminação que enfrentam nos serviços de saúde que não são acessíveis. Ressaltam a importância de se incorporar as especificidades das mulheres com deficiência nas notificações relativas à violência.

Vou falar essa: a mulher deficiente grávida é pior ainda. Eles olham prá cara da mulher deficiente grávida e, para o marido que tá do lado, ele é olhado como um monstro. Fica todo mundo 'que que esse homem fez com essa mulher?' Pelos olhares você já percebe aquela atitude.(...) E da mulher deficiente as pessoas chegam até a soltar 'a mulher não tá vendo que ela tá nessas condições? Como é que ela fica grávida?' Eu acho um tremendo dum desrespeito porque ela é igual a qualquer outro ser humano, se ela tem condições de engravidar, se ela tem condições ou não, quem sabe é ela, o esposo dela e o médico dela. Mas tem esse desrespeito, essa discriminação com a mulher dentro das UBS. Sempre tem. Em todo lugar, não é só na UBS, mas na UBS também.(...) A deficiente visual fica lá plantada até alguém indicar prá onde ela vai, porque muitas vezes ela vai sem um acompanhante, aí tem aquela barreira arquitetônica, tem aquela barreira da ignorância, tem a barreira do não sei o que mais. Tem o auditivo, que ela vai lá não tem intérprete de Libras, não tem um painel eletrônico prá ela ver um número ou uma senha que localizasse salinha tal, número tal, como tem nos hospitais, aí fica assim, às vezes o médico chama, chama, chama, chama, chama, e a pessoa fica lá parada. Às vezes acaba o expediente do posto e a pessoa tá lá parada. Porque ela é deficiente auditiva e ninguém se deu conta (...) Fica lá parado, o postinho vai fechar, aí alguém vem, enquanto não acabou todo mundo, enquanto não acabou de atender todo mundo, ninguém se dá conta que aquela pessoa tá ali prá ser atendida. Aí chega perto tem uns que ficam 'heii, ohh, foi embora todo mundo'. Fala e vai embora. Não se dá conta que aquela pessoa tá ali. Quando vai se dar conta é muito tarde.

(...) Em relação à saúde, o principal que a gente vê hoje, inclusive porque eu participei de vários seminários de sexualidade e direitos reprodutivos da pessoa com deficiência, agora o Ministério da Saúde tá com uma campanha, fazendo uma política pública. O que precisa: primeiro lugar, aquelas fichinhas que tem 'ah, sofreu abuso, foi agressão', tem que ter: 'tem uma deficiência?' Agora tem, não sei se você ficou sabendo, foi colocado nessa ficha um campo para: tem alguma deficiência e qual a deficiência. Porque tem que ter estatística de quantas pessoas com deficiência sofrem abuso sexual, quantas sofrem agressões. Infelizmente é [comum a mulher com deficiência sofrer mais abuso]. É que assim, eu não posso dizer pra você com certeza porque não tem estatísticas. Mas o que as associações falam, as estatísticas que têm são das associações, que poucas fazem. Mas tem um estudo (...) sobre isso. Que infelizmente as pessoas surdas sofrem muito mais. Porque? Porque não tem comunicação e são estupradas a torto e a direito, é uma coisa horrível. (...) Infelizmente aí em relação à deficiência ou não, a maioria são pessoas muito próximas, se não são da família são amigos, e o que acontece muitas vezes, é que as pessoas com deficiência por depender dos outros acaba sendo abusada. O próprio enfermeiro, a própria enfermeira, os próprios pais que são as pessoas que cuidam, acabam abusando. Porque tem que dar banho, ajudar nas necessidades fisiológicas e aí ocorre o abuso, isso é terrível. (Luciana)

VIII. Considerações finais

As mulheres com deficiência, assim como os profissionais entrevistados, puderam apresentar seus pontos de vista e percepções acerca das interações que estabelecem no cotidiano dos serviços de atenção primária. Ambos reconhecem a necessidade de os profissionais adquirirem um maior conhecimento das questões relativas às necessidades das mulheres com deficiência e aos seus contextos de vida, assim como aos seus direitos como mulheres e como pessoas com deficiência. Identificam a necessidade de investimentos na acessibilidade, compreendendo-a de forma ampliada e incluindo a retirada de barreiras físicas e comunicacionais, além da adoção de atitudes mais adequadas e receptivas dos profissionais, dentro de pressupostos éticos que reconheçam as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e não como pessoas sem autodeterminação e capacidade de fazer escolhas, e portanto dignas de piedade e tutela, quando não de discriminação e marginalização.

Embora a presença das mulheres com deficiência nos serviços de atenção primária pesquisados ainda seja pouco expressiva, a pesquisa empírica revelou que elas estão se fazendo presentes no cotidiano dos mesmos, e se os profissionais se abrirem para escutarem suas demandas, certamente conseguirão aproximar-se de seus contextos de vida, de suas vulnerabilidades e de suas potencialidades na promoção de sua saúde e de seus direitos sexuais e reprodutivos.

Ainda é marcante a importância que tanto as mulheres com deficiência como os profissionais da atenção primária concedem aos profissionais mais especializados no atendimento às mulheres com deficiência, o que pode ser interpretado pela própria

tradição histórica de atendimento das pessoas com deficiência em serviços mais especializados dentro do sistema de saúde. As mulheres com deficiência ainda precisam se apropriar dos serviços regulares de saúde e a recíproca é verdadeira.

Nesse sentido, o presente trabalho buscou tornar mais visíveis as demandas dessas mulheres e também as lacunas na formação dos profissionais da atenção primária quanto a necessidade de incluí-las em seu rol de preocupações, não somente com atividades específicas à sua deficiência, mas buscando integrá-las naquilo que o serviço já oferece e assim adequar-se às atuais recomendações dos documentos nacionais e tratados internacionais em relação à saúde das mulheres com deficiência.

Tematizar as diversas dimensões da dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência é uma possibilidade de ampliação do olhar para além da busca da normalidade morfofuncional, rumo a possibilidades de fusão de horizontes de profissionais e usuárias na construção de projetos de felicidade, como nos ensina Ayres (2001, 2005). Sem tematizar essas vulnerabilidades e seu contraponto corretivo, que é a garantia dos direitos das mulheres com deficiência, os serviços, embora possam apresentar traços de integralidade em suas ações, ainda ficam muito aquém de lograr uma prática integral na medida em que falta aos profissionais a clareza de seu papel dentro de um projeto existencial de caráter político na promoção da saúde de forma humanizada.

Anexo A – Roteiro da observação etnográfica

UBS observada:

Dia da semana:

Período (início-fim):

Sala de espera: quantidade de pessoas circulando pelo espaço e como se distribuem. Quantidade de homens/ mulheres/ mulheres com deficiências/homens com deficiências e suas faixas etárias aproximadas. Há filas/tumulto/há um fluxo bem definido para onde devem se dirigir/há profissionais orientando as pessoas/tempo de espera das pessoas/diálogos empreendidos e quais assuntos predominam/intercorrências/ clima institucional.

Em relação às mulheres com deficiências: faixa etária/ vêm acompanhadas ou sozinhas/que atendimento vieram buscar/ como se relacionam com os profissionais/como são tratadas pelos profissionais e demais usuários/ há discriminação/ há discriminação positiva/há superproteção/há acessibilidade (comunicação, rampas, banheiro adaptado).

Nos atendimentos observados: tempo do atendimento, diálogos travados entre a mulher e o/a profissional/ como as necessidades de saúde são apreendidas/presença de preconceito/discriminação, profissional é bem informado sobre direitos das mulheres com deficiência/modalidade de comunicação/presença de cuidador.

Nos atendimentos observados: tempo do atendimento, diálogos travados entre a mulher e o/a profissional/ como as necessidades de saúde são apreendidas/presença de preconceito/discriminação, profissional é bem informado sobre direitos das mulheres com deficiência/modalidade de comunicação/presença de cuidador.

Anexo B Roteiro de entrevista com os profissionais.

- 1- Nome, profissão, tempo de atuação na profissão, tempo de atuação nesta UBS.
- 2- Representação sobre a pessoa com deficiência. Que imagens a pessoa com deficiência suscita. O que a mulher cm deficiência suscita.
- 3- Como é a presença de mulheres com deficiência nesta UBS. Comum? Rara? Como classificaria as mulheres com deficiência atendidas nesta UBS (idade, tipo de deficiência).
- 4- Identificação de necessidade de saúde das pessoas com deficiência. Necessidades de saúde específicas de mulheres com deficiência. Essa UBS responde a essas necessidades? Como?
- 5- Quais os direitos garantidos em nossa sociedade às pessoas com deficiência? Como avalia o trabalho da UBS na garantia desses.
- 6- Já viu alguma situação de profissional ou serviço de desrespeito aos direitos das mulheres com deficiência? Qual foi a situação? O que pensa sobre isso.
- 7- O que avalia como uma situação de desrespeito aos direitos das mulheres com deficiência em uma UBS?
- 8- Tem alguma dificuldade no atendimento às mulheres com deficiência? Lembra-se de alguma situação?
- 9- Que fatores podem facilitar o atendimento às mulheres com deficiência na UBS.
- 10- Foi capacitado para atender às mulheres com deficiência. Sente falta de capacitação em algum aspecto?

Anexo C Roteiro de entrevista com usuárias com deficiência

- 1- Nome, idade, há quanto tempo frequenta essa UBS, quais serviços utiliza (consulta médica, grupos, dentista, fisioterapia, etc) e com qual frequência.
- 2- Representação sobre a deficiência. Como vive a experiência de ser mulher e ter uma deficiência. Qual é a deficiência que possui. Quais as limitações que esta deficiência lhe impõe no cotidiano. Se fosse homem seria diferente?
- 3- Identificação de necessidade de saúde das pessoas com deficiência. Necessidades de saúde específicas de mulheres com deficiência. Essa UBS responde a essas necessidades? Como?
- 4- Quais os direitos garantidos em nossa sociedade às pessoas com deficiência? Como avalia o trabalho da UBS na garantia desses.
- 5- Já sofreu por algum profissional neste serviço desrespeito aos seus direitos? Qual foi a situação? O que pensa sobre isso.
- 6- O que avalia como uma situação de desrespeito aos direitos das mulheres com deficiência em uma UBS?
- 7- Tem alguma dificuldade no atendimento à sua saúde nesta UBS? Lembra-se de alguma situação?
- 8- Que fatores podem facilitar o atendimento às mulheres com deficiência na UBS.
- 9- Sente que esta UBS está preparada para atender às mulheres com deficiência? O que deveria mudar/melhorar?

VIII. Referências Bibliográficas:

Almeida MC. *Saúde e Reabilitação de Pessoas com Deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais*. Campinas, [Tese]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 2000.

Almeida MC, Tissi MC, Oliver FC. Deficiências e atenção primária em saúde: do conhecimento à invenção. *Rev. Ter. Ocup. da Univ. São Paulo*, 11(1): 33-42, jan/abr, 2000.

Aran M; Peixoto Junior CA. Subversões do desejo: sobre gênero e subjetividade em Judith Butler. *Cadernos Pagu* 2007; 28:129-147.

Araújo MF, Schraiber LB, Cohen DD. Penetração da perspectiva de gênero e análise crítica do desenvolvimento do conceito na produção científica da Saúde Coletiva. *Interface – Comunic, Saúde, Educ* (no prelo), 2011.

Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Cien Saúde Col* 2001; 6(1): 63-72.

____JRCM, Calazans GJ, Saletti-Filho HC, França-Junior I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Souza GW, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior M, organizadores. *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006: 375-417.

____JRCM. Caminhos da Integralidade: levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária e em região metropolitana. Relatório Final da Fase I e proposta para a fase II. São Paulo, abril, 2008.

_____. JRCM. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. *Saúde e Soc.* 2009; 18 (supl 2): 11-22.

Barron K. The bumpy road to womanhood. *Disabil Soc*, 1997; 12 (2):.223-239.

Barros DD. *Terapia Ocupacional Social: história e método*. São Paulo, mimeo, 2000.

Battistella LR, Brito CMM. Classificação Internacional de Funcionalidade. *Acta Fisiátrica*. 2002; 9(2): 98-101.

Bowers B, Esmond S, Lutz B, Jacobson N. Improving primary health care for persons with disabilities: the nature of expertise. *Disability & Society* 2003; 18(4): 443-455.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política nacional de atenção básica*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica/ Secretaria de Atenção à Saúde. *Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas*. Documento de posicionamento da Organização Pan-Americana da Saúde /Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS). Brasília: 2008.

_____. Ministério da Saúde. Portaria n. 154 de 24 de Janeiro de 2008 – *Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade de atenção à saúde de pessoas com deficiência/Ministério da Saúde*. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família Ministério da Saúde/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo n. 186, de 09 de julho de 2008: decreto n. 6949 de 25 de agosto de 2009. 2ª Ed., rev e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010a.

_____. Secretaria de Direitos Humanos. Pessoas com deficiência. Disponível em <http://www.direitoshumanos.gov.br/pessoas-com-deficiencia-1>. Acesso em 25 mar 2011, 2011.

_____. Secretaria de Políticas para as Mulheres. Disponível em <http://sepm.gov.br>
Acesso em 26 mar 2011, 2011a.

Butler J. Desdiagnosticando o gênero. *Physis Revista de Saúde Coletiva* 2009, 19 (1): 95-126.

Campos CEA. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva* 2003; 8(2):569-584.

Campos CMS, Bataiero MO. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1990 a 2004. *Interface – Comunic, Saúde, Educ* 2007; 23 (1): 605-618.

Campos CMS, Mishima SM. Necessidades de saúde pela voz da sociedade civil e do Estado. *Cad. Saúde Pública* 2005; 21(4): 1260-1268.

Campos GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. *Cien Saúde Colet* 2000; 5(2): 219-230.

Campos GWS. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria paideia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM. Tratado de saúde coletiva, Rio de Janeiro: Hucitec, Fiocruz, 2006: 53-92.

Castel R. *As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário*. Trad. Iraci D. Poleti, Petrópolis, Ed. Vozes, 1998.

Castro RP, Bronfman, M. Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. *Cad Saúde Pública* 1993; 9(3): 375-394.

Coleridge P, Simmonot C, Steverlynck D. *Study of Disability in EC Development Cooperation* – final report, October, 2010. Disponível em <http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/Members%20Room/Final%20Study%20Disability.pdf> . Acesso em 02 de janeiro de 2011.

Da Matta R. O ofício do etnólogo, ou como ter “Antropological Blues”. Nunes, EO (org) *A aventura sociológica*. Objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar Ed; 1978.

Dalmaso ASW. O atendimento não-programado: o pronto atendimento nas ações programáticas em saúde In: Schraiber, LB.(org.) *Programação em Saúde Hoje*, 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 1993.

Dhanda A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiências. *Sur: Rev. Int. de Direitos Humanos* 2008; 5(8): 43-59.

Diniz D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis* 28, Brasília, Letraslivres; 2003.p.1-8.

Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur: Rev Inter. Direitos Humanos*, 2009, 6 (11): 65-77.

D’Oliveira AFPL, Senna DM. Saúde da mulher. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB (org). *Saúde de adulto: programas e ações na unidade básica*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2000.

Donnangelo MCF. *Saúde e Sociedade*, São Paulo: Duas Cidades; 1976.

Figueiredo WS. *Masculinidades e cuidado: diversidade e necessidades de saúde dos*

homens na atenção primária. [tese]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2008.

Fine M, Asch A. (Eds) *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia, PA: Temple University Press; 1988.

Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Garland-Thomson R. *Re-shaping, re-thinking, re-defining: feminist disability studies*. Washington: Center for women policy studies; 2001.

Grue L, Laerum KT. "Doing motherhood": some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society* 2002; 17(6): 671-683.

Guimarães R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: Diniz D, Santos W (org) *Deficiência e Discriminação*, Brasília: letraslivres: Ed UnB, 2010.

Hanna WJ, Rogovsky B. Women with disabilities: two handicaps plus. *Disability, Handicap & Society* 1991; 6(1):49-63.

Harrington, AL; Hirst, MA.; Hammond, FM; Norton, HJ; Bocknek, MD. Assessment of primary care services and perceived barriers to care in persons with disabilities. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88 (10): 852-863.

Harris A, Wideman D. The construction of gender and disability in early attachment. In: Fine M, Asch A. (Eds) *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia, PA: Temple University Press, 1988.

Heller A. *Teoría de las necesidades en Marx*. Barcelona: Ediciones Península; 1986.

Jellin E. Cidadania revisitada: solidariedade, responsabilidade e direitos humanos. In: Jelin E, Hershberg E. (org) *Construindo a democracia: direitos humanos, cidadania e sociedade na América Latina*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, Núcleo de Estudos da Violência; 2006. p. 155-179.

Lang R. The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: a panacea for ending disability discrimination? *European Journal of Disability Research* 2009, 3: 266-285.

Lewis AN, Brubaker SJ, Armstron AJ. Gender and disability: a first look at rehabilitation syllabi and a call to action. *Review of disability studies* 2009; 5(2): 3-13.

Lloyd, M. Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap & Society* 1992; 7 (3): 207-221.

Mângia, EF.; Lancman, S. Núcleos de Apoio à Saúde da Família: integralidade e trabalho em equipe multiprofissional. Editorial. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo* 2008; 19 (2).

Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. [Acessado 2011 julho 18] [cerca de 16p.] Disponível em http://www.lappis.org.br/media/artigo_ruben1.pdf.

Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública* 2004; Rio de Janeiro, 20(5): 1411-1416.

Mendes-Gonçalves RB. *Tecnologia e organização das práticas de saúde: Características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de Centros de Saúde de São Paulo*, Hucitec-Abrasco, São Paulo, 1994.

Mendéz EG. Origem, sentido e futuro dos direitos humanos: reflexões para uma nova agenda. *Sur: Rev Inter. Direitos Humanos*, 2004; 1(1): 7- 19.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*, 8ª ed, São Paulo: Hucitec, 2004.

Nemes-Filho AA unidade básica e o sistema de saúde. In: Schaiber LB, Nemes, MIB; Mendes-Gonçalves RB (orgs). *Saúde de adulto: programas e ações na unidade básica*, 2ª ed, São Paulo: Hucitec, 2000.

Neri, M. et al. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas/Instituto Brasileiro de Economia/Centro de Políticas Sociais, 2003.

Oliver, FC; Almeida, MC, Tissi, MC, Castro, LH, Formagio, S. Reabilitação baseada na Comunidade - discutindo estratégias de ação no contexto sociocultural. *Rev. Ter. Ocup. da Univ. São Paulo* 1999a; 10(1): 1-10.

Oliver FC, Ghirardi MIG, Almeida MC, Tissi MC, Aoki M. Reabilitação no território: construindo a participação na vida social. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. 2001; 12(1/3): 15-22.

Oliver FC, Aoki M, Tissi MC, Nicolau SM. Reabilitação com ênfase no território – Jardim D’Abril e Jardim Boa Vista, no município de São Paulo. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo* 2003; 14 (3):141-146.

Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface comunicação saúde e educação* 2008; 13(28): 177-188.

Othero MB. *Atenção à saúde da pessoa com deficiência: necessidades sob a perspectiva dos sujeitos* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2010.

Paim JS. *Saúde, política e reforma sanitária*, Salvador, ISC, 2002.

____JS. A Reforma Sanitária e os modelos assistenciais. In Rouquayrol MZ (org) *Epidemiologia e Saúde*, MEDSI, Rio de Janeiro, pp. 455-66, 2004.

____JS. *Desafios para a saúde coletiva no século XXI*, Salvador, EdUFBA, 2007.

____JS. *Reforma Sanitária Brasileira. Contribuição para a compreensão e crítica*. Salvador/Rio de Janeiro: Edufba/Editora Fiocruz, 2008.

Pinheiro R, Mattos RA (orgs) *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*, IMS, UERJ, ABRASCO, Rio de Janeiro, 2003.1

Pinto HA. *Construindo uma nova política para a atenção básica brasileira*. Proposta em debate. Câmara técnica. Comissão intergestores tripartite. Departamento de Atenção Básica/SAS. Ministério da Saúde, 2011 (mimeo).

Puccini PT, Cecílio LCO. A humanização dos serviços e o direito à saúde. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(5): 1342-1353, set-out, 2004.

Rao I. Equity to women with disabilities in India. Bangalore 2004; **CBR Network**.

[cited 2011 october 28] Available from: <http://v1.dpi.org/lang->

en/resources/details.php?page=90

Ravaud JF, Stiker HJ. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap – 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap – revue des sciences humaines et sociales*, 2000 ;86 : 1-17.

Ravaud JF, Stiker HJ. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'exclusion. *Handicap – revue des sciences humaines et sociales* 2000a ; 87 : 1-17.

Rocha EF. Deficiência e reabilitação: questões históricas e epistemológicas. In:_____ (org) *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca, 2006.

Santos WR. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18(3): 501-519, 2008.

Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad Saúde Pública* 2009; 25(3):475-483.

Schraiber LB. Programação hoje: a força do debate In Schraiber LB.(org.) *Programação em Saúde Hoje*, 2^a edição, Hucitec, São Paulo, 1993.

Schraiber LB *O médico e seu trabalho: Limites da liberdade*. São Paulo, Hucitec, 1993a.

Schraiber LB. Políticas públicas e planejamento nas práticas de saúde. *Saúde em Debate* 47: 28-35, 1995

Schraiber LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. In: *Revista Brasileira de Saúde Pública*, 29 (1): 63-74, 1995a.

Schraiber LB, Mendes-Gonçalves RB. Necessidades de saúde e atenção primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB, organizadores. *Saúde de adulto: programas e ações na unidade básica*. São Paulo: Hucitec; 2000. p.29-47.

Schraiber LB. Equidade de Gênero e Saúde: o cotidiano das práticas no Programa de Saúde da Família do Recife. In: Villela W.; Monteiro, S. (Org.). *Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão*. Rio de Janeiro, ABRASCO, UNFPA, 2005.

Schraiber LB, Gomes R, Couto MT. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1): 7-17, 2005a.

Schraiber, LB. *O médico e suas interações: A crise dos vínculos de confiança*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild (Hucitec), 2008

Scott J. Gender: an useful category of historical analyses. *Gender and the politics of History*. New York. Columbia University Press, 1989.

Silva Jr AG. *Modelos tecnoassistenciais em saúde. O debate no campo da Saúde Coletiva*. Hucitec, São Paulo, 1998

Siqueira FCV, Facchini LA, Silveira DS, Piccini, RX, Thumé E, Tomasi E. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico

da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. *Cien Saúde Colet* 2009, 14(1): 39-44.

Smith E, Murray S.F., Yousafzai AK, Kasonka L. Barriers to accessing safe motherhood and reproductive health services: the situation of women with disabilities in Lusaka, Zambia. *Disability and Rehabilitation*, 2004, v. 26, nº 2, 121-127.

Tate DG, Weston NH. Women with disabilities: an international perspective. *Rehabil Lit* 1982; 46 (7-8): 222-227.

Teixeira RR. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In Pinheiro R, Mattos RA (org), *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC – ABRASCO; 2007.

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública* 2004; 20 (Supl 2): 190-198.

Vieira EM. *A medicalização do corpo feminino*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2002.

Villela W, Monteiro S. Atenção à saúde das mulheres: historicizando conceitos e práticas. In: Villela W.; Monteiro, S. (Org.). *Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão*. Rio de Janeiro: ABRASCO, UNFPA; 2005.

World Health Organization. Community-based rehabilitation: CBR guidelines.2010 [cited 2011 november 03] Available from

http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052_introductory_eng.pdf

WHO/ILO/UNICEF. *CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper*. 2004. [cited 2005 jan 20]. Available from <http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/download/jointpaper.pdf> .

World Health Organization/The World Bank. *World report on disability*. 2011 [cited 2011 july 25]. Available from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/index.html .