

**Táisa Gomes Ferreira**

**Pessoas com deficiências: condições de convivência e  
possibilidade de atenção domiciliar**

Dissertação apresentada à Faculdade de  
Medicina da Universidade de São Paulo para  
obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Movimento, Postura e  
Ação Humana

Orientadora: Profa. Dra. Fátima Correa Oliver

São Paulo

2009

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

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

©reprodução autorizada pelo autor

Ferreira, Taísa Gomes

Pessoas com deficiência : condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar / Taísa Gomes Ferreira. -- São Paulo, 2009.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Movimento, Postura e Ação Humana.

Orientadora: Fátima Corrêa Oliver.

Descritores: 1.Pessoas com deficiência 2.Pacientes domiciliares 3.História de vida 4.Pesquisa qualitativa 5.Terapia Ocupacional

USP/FM/SBD-264/09

## **AGRADECIMENTOS**

---

À Bianca Carrasco que me ajudou nos momentos mais difíceis desta caminhada. Sem ela seria impossível a realização deste trabalho!

A minha mãe Dayse e minha irmã Tatiana pelo importante suporte financeiro e sentimental.

Ao Carlos Roman pela tradução das minhas idéias e disponibilidade de escuta e companheirismo.

Ao Anderson Rosa pelo empréstimo dos equipamentos eletrônicos e auxílio nas impressões.

Ao Gustavo Basílio pelo auxílio a digitalização das entrevistas e revisão do texto.

As minhas colegas de mestrado Marta Aoki, Vanessa Caldeira e Renata Varela pelo companheirismo e apoio. Conseguimos!

A Fátima Oliver, minha orientadora, pela paciência e confiança. Obrigada por não desistir de mim!

As Professoras Eucenir Rocha, Sandra Galheigo e Marta Almeida pelas valiosas contribuições em minha qualificação.

A todos meus amigos que me acompanharam mesmo à distância e sempre torceram por mim.

## SUMÁRIO

---

**Lista de Siglas**

**Resumo**

**Summary**

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO 1. AS IMPLICAÇÕES DO CONVIVER.....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO 2. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL.....</b>	<b>11</b>
2.1 O Centro de Reabilitação.....	13
2.2. Atenção Básica – O PSF e a pessoa com deficiência.....	17
2.3. Reabilitação com Ênfase no Território (RET) e Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) como alternativas assistenciais.....	20
<b>CAPÍTULO 3. PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>25</b>
3.1. Cenário e sujeitos de pesquisa.....	29
3.2. Procedimentos de coleta de dados .....	33
3.3. Procedimentos de análise de dados .....	36
<b>CAPÍTULO 4. QUEM É QUEM? BREVE APRESENTAÇÃO DAS PESSOAS ENTREVISTADAS.....</b>	<b>37</b>
<b>CAPÍTULO 5. O MUNDO DO TRABALHO E RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA.....</b>	<b>46</b>
5.1 Repercussões no âmbito familiar .....	48
5.2 Repercussões nas relações familiares .....	52
5.3. Repercussões na participação comunitária e nas relações sociais .....	55
<b>CAPÍTULO 6. A AQUISIÇÃO DA DEFICIÊNCIA E SUA INFLUÊNCIA NAS RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA.....</b>	<b>59</b>
6.1. Repercussões da deficiência no âmbito familiar .....	61
6.2. Repercussões nas relações de amizade .....	65
6.3 Repercussões na participação comunitária .....	67
<b>CAPÍTULO 7. RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA E POSSIBILIDADE DE ATENÇÃO COMICILIAR.....</b>	<b>75</b>
7.1 Definição.....	76
7.2. Atenção domiciliar como proposta de ativação das relações de convivência .....	78
7.3. Contribuições da Terapia Ocupacional na proposta de atenção domiciliar.....	82
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>86</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>91</b>
<b>Anexo 1.....</b>	<b>95</b>
<b>Anexo 2.....</b>	<b>96</b>
<b>Anexo 3.....</b>	<b>97</b>

## **LISTA DE SIGLAS**

---

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
DF	Deficiência Física
ESF	Estratégia da Saúde da Família
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
PC	Paralisia Cerebral
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PSF	Programa de Saúde da Família
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
RET	Reabilitação com Ênfase no Território
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

## RESUMO

---

Ferreira TG. *Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009

**INTRODUÇÃO** Para a pessoa com deficiência nem sempre o restabelecimento funcional significa aquisição de habilidades para que se possa viver de maneira a exercer sua cidadania. Este estudo tem como objetivo compreender de que maneira a aquisição da deficiência física altera as relações de convivência estabelecidas pelas pessoas e busca apresentar a atenção domiciliar como proposta de cuidado que pode lidar com as necessidades advindas dessa alteração. **PROCEDIMENTOS:** Pesquisa qualitativa realizada a partir de histórias de vida de adultos. Realizou-se de 1 a 3 encontros dependendo da quantidade de informações disponibilizadas. Foram acompanhados 1 homem e 3 mulheres com deficiências físicas com idades entre 30 e 77 anos. A escolha da amostra procurou representar as pessoas com deficiência física cadastradas na Unidade Básica do Jardim Boa Vista e que não realizavam acompanhamento terapêutico ocupacional. Também foram considerados idade, deficiência e seqüelas. A análise dos dados foi baseada na teoria de rede social significativa de Sluzki. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Através das narrativas constatou-se diminuição das relações de convivência percebidas nas redes sociais compostas pela família, amigos, relações de trabalho e de práticas sociais/comunitárias atribuídas principalmente à redução de oportunidades de circulação social. Constatou-se diminuição das atividades de lazer, de itinerários de circulação social e o surgimento de novos como a inserção em serviços de saúde e reabilitação. Devido à redução das relações de convivência e da dificuldade de equipamentos de saúde e familiares em se promover iniciativas de ativação da rede social, o terapeuta ocupacional pode utilizar a atenção domiciliar como estratégia de atuação, pois oferece meios para obter aproximação da realidade da pessoa com deficiência. Esta compreensão pode auxiliar na construção de propostas tanto para conhecer como para ativar a rede social de pessoas com deficiências físicas. **CONCLUSÃO:** A manutenção e ampliação das relações de convivência a partir do acompanhamento domiciliar em atenção comunitária de pessoas com deficiências físicas pode ser um caminho para ampliação da participação social.

**PALAVRAS CHAVES:** 1. Pessoas com deficiência 2. Pacientes domiciliares 3. História de Vida 4. Pesquisa Qualitativa 5. Terapia Ocupacional

## SUMMARY

---

Ferreira TG. Disabled Persons: *conditions of coexistence and possibility of home care*. [Dissertation ]. São Paulo: School of Medicine, University of São Paulo; 2009

**INTRODUCTION:** For the person with physical disabilities, the functional recovery does not always lead to the acquisition of skills that would provide them means to exercise their citizenship. This study aims to understand how physical disability changes the relations among people and tries to present home care as a type of health care that can address the needs resulting from this change. **PROCEDURES:** It was a qualitative research developed from analysis of the life stories of adults. There were 1 to 3 meetings with the subjects depending on the amount of information available. The subjects were 1 man and 3 women with physical disabilities aged between 30 and 77 years. The choice of this sample sought to represent the universe of people with physical disabilities who attend the Basic Health Care Unit of Jardim Boa Vista and who are not being treated by any occupational therapist. Other characteristics considered on the choice of the sample were age, type of disability and sequelae. Data analysis was based on the theory of significant social network of Sluzki. **DISCUSSION:** Through the narratives it was detected a decrease in the number of relations of coexistence in social networks composed by family or friends, work relations and social / community activities. This decrease was mainly attributed to the reduction of opportunities for social interaction. There was also a decrease in leisure activities and patterns of transportation, and the emergence of new patterns with the inclusion in health care and rehabilitation services. Due to the reduction of relations of coexistence and the difficulty of ordinary health care and family in promoting the reactivation of social networks, the occupational therapist may use home care as a strategy of action, as it offers the means to get closer to the reality of the person with disabilities. This can help on the elaboration of suggestions for knowing and reactivating the social networks of disabled persons. **CONCLUSION:** Home care of persons with disability with focus on maintaining and expanding the relations of coexistence can be a way to increase social participation.

**KEYWORDS:** 1.Disabled persons 2. Homebound persons 3. Life stories 4. Qualitative Research 5. Occupational Therapy

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

## **INTRODUÇÃO**

---



Para a pessoa com deficiência nem sempre o restabelecimento funcional significa aquisição de habilidades para que possa viver de maneira a exercer sua cidadania. No campo da reabilitação física é possível observar diversos tratamentos que visam à diminuição da extensão das sequelas funcionais, porém poucos são os movimentos de investigação dos efeitos da deficiência no dia-a-dia, em esferas que ultrapassam os limites do corpo, como por exemplo, as relações de convivência. Este estudo tem o objetivo de compreender de que maneira a aquisição da deficiência altera as relações de convivência estabelecidas pelas pessoas e busca apresentar a atenção domiciliar como proposta de cuidado que pode lidar com as necessidades advindas dessa alteração.

A ideia de estudar as necessidades de convivência surgiu por meio do trabalho como terapeuta ocupacional em diferentes serviços, tais como os realizados em hospitais e centros de reabilitação e também em domicílios na comunidade. No trabalho em instituições, pude perceber que mesmo com a minimização das sequelas, faltava algo para que a pessoa adquirisse o que buscava com a reabilitação – sua vida como era antes.

Com o advento da deficiência, inúmeras dificuldades que atingem as esferas individual, familiar e social faziam emergir, algumas vezes, um sentimento de desorientação advindo da experiência inédita da incapacidade. Era patente a dificuldade na elaboração de estratégias, já que a condição nunca antes vivenciada – a de ser deficiente – não possibilitava experiência pregressa para uma nova organização.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

Diariamente assistia a pessoas com deficiência experimentando o impedimento em realizar ou se inserir em atividades que, anteriormente eram realizadas como, por exemplo, a participação no mercado de trabalho ou em atividades sociais. Além disso, sofriam com o não cumprimento das expectativas sociais devido a papéis assumidos antes da deficiência, que interferiam no sentimento de pertencimento, enfim em sua forma de inclusão.

O desconhecimento das competências, não somente físicas, como também cognitivas e sociais tanto da pessoa com deficiência quanto de seus familiares, ampliava a condição da incapacidade, por vezes, isolando a pessoa e fazendo com que ela desistisse da reabilitação.

Comumente eu observava que as dificuldades cotidianas advindas da nova condição de incapacidade ampliavam a descrença nas capacidades e habilidades sociais, já que elas não eram contempladas nas terapias. Essa percepção foi ampliada no momento em que comecei a trabalhar como terapeuta ocupacional em oficinas terapêuticas que se constituíam por grupos de atividades com mais de 10 pessoas. A felicidade das pessoas com deficiência ao obter ganhos funcionais e realizar uma atividade com certa destreza era muito bem vista. Porém, principalmente nas pessoas com déficits no sistema nervoso central, o fato de participar de um grupo, compartilhar ideias, conversar com outras pessoas, contar piadas, paquerar e desabafar, era muito importante. E isso era reforçado em dois momentos: no pedido para acrescentar mais dias à terapia e, por vezes, na revolta ou angústia com a notícia da alta indicando os limites institucionais para o acompanhamento destas pessoas a longo prazo.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

A instituição geralmente era um dos únicos lugares onde as pessoas com deficiência existiam, eram vistas, e conseguiam observar outros com dificuldades e até com vivências semelhantes. As conversas nos corredores de espera entre familiares e pacientes eram constantes, e muitas vezes, o foco não estava na incapacidade.

A felicidade em “estar com o outro”, de trocar experiências, de “ser alguém” fez com que surgissem diferentes questionamentos acerca da terapia centrada somente na minimização das sequelas motoras. Será este o único papel do terapeuta ocupacional em reabilitação física? Sei que ela é extremamente importante, mas agora questiono se somente por meio deste enfoque é possível auxiliar a pessoa com deficiência a criar novas possibilidades de estabelecer laços de convívio diários.

Talvez pelo número de treinamentos, cursos e especializações que buscam o aprimoramento do profissional no traquejo com a pessoa com deficiência para estimular a melhora funcional, por vezes há uma redução da deficiência às estruturas funcionais. Reconheço que nossa ação profissional não é limitada a exercícios e treinamentos. Conversamos com familiares sobre a vida, verificamos a rotina, as atividades diárias. Contudo, nossa atuação se esgota nos limites institucionais e da organização deste saber sobre a pessoa com deficiência. Falta algo na prática profissional, e não está dentro da instituição; é algo maior e desafiante – a vida fora dos muros institucionais.

Ressalto que na minha experiência profissional, percebo a reabilitação física (tal como está estruturada no Brasil) como parte importante de um processo que envolve não somente a diminuição das sequelas motoras. Acredito que um trabalho

em conjunto com a família e a comunidade pode ser importante para desmistificar o que é ser deficiente e mostrar à pessoa com deficiência o que ela consegue realizar, apesar das dificuldades físicas e demonstrar ainda suas capacidades funcionais.

O afastamento das atividades que influenciam na formação da identidade pessoal ao longo da vida, como o trabalho, as atividades sociais e o lazer, não deve ser esquecido. Apesar de o retorno funcional ser parte essencial no processo de reabilitação, por vezes não responde a estas questões.

As queixas relacionadas à disfunção só fazem sentido quando atreladas a uma ação: caminhar para voltar a trabalhar, encontrar amigos, visitar os filhos, passear, realizar atividades domésticas, viver em sociedade, CONVIVER.

A reflexão principal desta dissertação é conhecer de que maneira as pessoas construíram suas relações de convivência e como a deficiência interrompeu essas relações. No Capítulo 1, apresento a importância das relações de convivência e seu significado para a saúde e o bem-estar dos indivíduos. Assim, pode-se compreender o quanto a diminuição ou privação destas relações afeta a pessoa com deficiência física.

Em seguida, no Capítulo 2, realizo um breve histórico sobre as alternativas de reabilitação física existentes no Brasil a fim de situar o leitor na discussão final sobre a atenção domiciliar. Já no Capítulo 3, justifico a opção metodológica – história de vida – e apresento a forma como o estudo foi organizado.

Os capítulos 4 e 5 são dedicados à discussão dos impactos da deficiência nas relações de convivência e estão organizados em dois grandes grupos: O mundo do

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

trabalho e as relações de convivência e A aquisição da deficiência e sua influência nas relações de convivência.

Finalmente, no Capítulo 7, é apresentada a atenção domiciliar como modalidade assistencial e de acompanhamento de pessoas com perdas funcionais, buscando a participação na vida social. Vale salientar que não serão discutidos os benefícios de minimização de sequelas, entre outros temas, comumente encontrados em literatura especializada.

## **CAPÍTULO 1. AS IMPLICAÇÕES DO CONVIVER**

---

Na língua portuguesa, “conviver é viver em comum, com outrem” (Ferreira, 1999) e isso denota “estar com”, “estar junto”, “em relação” com algo ou alguém.

Conviver é permitir a partilha do cotidiano e ter oportunidades de participar da vida de outros. Por meio desta ação é possível transitar por diferentes contextos sociais formados pela família, amigos, estranhos (Doimo, Derntl e Lago, 2008). Essa vivência em comum se constrói pela ação de compartilhar emoções, ambientes, valores, concordâncias-discordâncias, harmonia-desarmonia, e estabelece correspondência entre os acontecimentos vividos (Decesaro, 2007).

Uma das facetas importantes das relações de convivência está explícita nas oportunidades de participação em sociedade, pois assim são definidos os papéis sociais significativos (na família, no trabalho, na escola, no bairro entre outros) e com isso constrói-se o senso de valor, pertencimento (Avalund, 2004). Assim, como consequência, o aumento da vivência existencial é favorecida (Rogers, 1991) e com isso se ampliam as experiências capazes de agregar sentido à vida.

Sluzki (2007) corrobora esta ideia quando afirma que as relações sociais, aquelas que a pessoa percebe como significativas, que se diferenciam da massa anônima da sociedade, favorecem a organização da identidade por intermédio do olhar e das ações dos outros e também contribuem para a formação da autoimagem e seu reconhecimento como indivíduo. O autor ainda identifica estas relações no âmbito da “amizade”, da “família”, das “relações comunitárias e de práticas sociais”, de “relações de trabalho ou escolares”, e o conjunto de vínculos interpessoais formado a partir destas relações constitui a rede social significativa da pessoa.

Cohen (1988) também ressalta a importância destas relações ao constatar que pelas expectativas sociais geradas pelos diferentes papéis, as pessoas adquirem senso de identidade, previsibilidade, estabilidade, finalidade, pertencimento, segurança e autoestima. Assim, ao acessar ambientes onde se podem compartilhar experiências, as pessoas realizam trocas sociais (Saraceno, 1999) onde é possível a aquisição de certas “habilidades sociais” que auxiliam na integração social.

As relações conquistadas pelo convívio social possibilitam um estado psicológico positivo (identificação, finalidade, autoestima e afeto positivo), que induz a respostas de promoção de saúde, já que pode ser fonte de motivação e pressão social para cuidar de si mesmo (Cohen, 2004). Ainda para o autor, as conexões sociais são significativas, pois ao proverem recursos materiais e psicológicos necessários para lidar com situações estressantes, podem ser benéficas para a saúde. Receber auxílio, por vezes, pode reduzir a importância do problema ao distanciar a pessoa de suas preocupações; isto pode resultar em comportamentos ou efeitos emocionais positivos. Quando se recebe apoio de outros para lidar com desafios e ou imprevistos, o problema diminui de intensidade (Cohen, 2004).

A interação com outros, algumas vezes, influencia a “regulação emocional” ajudando a diminuir a intensidade e duração dos estados negativos ampliando, por conseguinte, a motivação para cuidar de si mesmo. Assim, as chances de adoecimento físico e mental são diminuídas (Cohen, 1988; 2004).

Pessoas com relações sociais estáveis podem ter uma redução do declínio funcional, pois geralmente, obtêm mais apoio no desenvolvimento de estratégias de adaptação ao envelhecimento e ou perdas na vida cotidiana. Por outro lado, pessoas



*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

com relações mais instáveis têm a tendência de receber menos auxílio no dia-a-dia e nos momentos de crise (Avalund, 2004).

Segundo Sluzki (2007), quanto menor o espectro de relações sociais, maior a possibilidade de ocorrer um desgaste nessas relações. Como consequência, pessoas com um número reduzido de relações podem receber menos auxílio nos momentos de crise, e em longo prazo, algumas vezes, a presença de uma doença ou incapacidade deteriora a qualidade da interação social da pessoa que pode comprometer o acesso, manutenção e ou a constituição de sua rede social. Esta situação pode originar um ciclo vicioso em que as pessoas com incapacidade têm menos probabilidade de obter auxílio por meio das relações de convivência, e como consequência esta diminuição acarreta na ampliação contínua da incapacidade, que por conseguinte enfraquece ainda mais as possibilidades de convívio social.

Quando a incapacidade é discutida pela ótica das relações, vislumbra-se que além das perdas motoras a pessoa com deficiência física pode experimentar também o empobrecimento da sua rede social. Isto se mostra importante, principalmente no âmbito das pessoas com deficiência, já que abruptamente ocorre uma mudança na condição (de capacitado para incapacitado) e leva a crer que é importante o apoio da família e dos amigos para adaptar-se a esta condição de vida. O estudo das condições de convivência de pessoas com deficiência pode auxiliar na compreensão do quanto essas relações auxiliam na organização social e adaptação a esta nova realidade.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

## **CAPÍTULO 2. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL**

---

Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

Antes da instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988, a atenção às pessoas com deficiência era incumbência de instituições filantrópicas que recebiam repasses do Governo Federal, e compreendia a reabilitação como atenção terciária sob a ótica da normalização (Rocha, 2006).

O Governo Federal em 2001, por intermédio do Ministério da Saúde, estabeleceu a Portaria 818, que visa à unificação e planificação da atenção à pessoa com deficiência física. Essa portaria instituiu também mecanismos que posteriormente foram articulados para organização e implantação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2006).

Atualmente, a assistência em reabilitação física é organizada em quatro níveis de referência (Brasil, 2001):

- Serviços de Reabilitação Física: Intermunicipal e Intermediário (prevenção primária e secundária);
- Serviços de Referência em Medicina Física e Reabilitação (atendimento das necessidades específicas advindas das incapacidades);
- Leitos de Reabilitação em Hospital Geral ou Especializado (quando o nível das incapacidades requer intervenção mais frequente e intensa).

Vale ressaltar que, como esta iniciativa é recente, a atenção ainda não tem cobertura assistencial significativa.

Outro aspecto da atenção em reabilitação pode ser aquele a ser desenvolvido pelos serviços de atenção básica, por exemplo, pelo Programa de Saúde da Família

(PSF) e pelos Serviços de Medicina Física e Reabilitação dos Centros de Reabilitação. Vale salientar que as ações desses serviços provêm de distintos paradigmas sobre saúde, que resultam em diferentes maneiras de lidar com a questão da deficiência e que merecem uma breve diferenciação.

## **2.1 O Centro de Reabilitação**

A atenção na reabilitação de pessoas com incapacidades ou deficiências se concentra em sua maioria nos Centros de Reabilitação. Muitos têm origem filantrópica, e a maior parte de seus recursos provém também do SUS. Alguns são vinculados a universidades, onde se desenvolvem também a formação de pessoal e das tecnologias de reabilitação (Almeida, 2000). Frequentemente têm localização centralizada, geralmente distante de áreas empobrecidas, onde se concentram o maior número de pessoas com deficiência, situação que torna seu acesso físico limitado, obrigando grande parcela de seus usuários a enfrentar também outras dificuldades, como o transporte, por exemplo. Têm como objetivo principal prestar assistência em reabilitação funcional que se caracteriza como:

Um processo de duração e com um objetivo definido, destinado a permitir que a pessoa deficiente alcance um nível físico, mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar a própria vida. Pode incluir medidas destinadas a compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional (por meio, por exemplo, de aparelhos) e outras medidas destinadas a facilitar a inserção ou reinserção social (Brasil, 1993, p. 15).

Baseando-se no paradigma da reabilitação discutido por Aranha (2001), em que a deficiência é um atributo que pode ser modificado pela abordagem terapêutica

e a reabilitação, os centros de reabilitação estruturam sua atenção em critérios rígidos de elegibilidade como extensão das sequelas, tempo de deficiência, nível cognitivo, condições de transporte, prognóstico, entre outros. Selecionam o deficiente e cuidador, mais aptos a participarem do processo de reabilitação, no menor tempo possível. Por meio destes critérios de elegibilidade (que privilegiam o custo-benefício institucional), excluem-se, muitas vezes, aqueles que necessitam de cuidados mais específicos (Almeida, 1997).

Via de regra, suas ações são organizadas em função de patologias, e a equipe técnica e os serviços oferecidos se estruturam com base em quadros clínicos pré-definidos de deficiência e em função de tipos específicos de deficiência física ou sensorial (Nallin, 1992).

A equipe técnica geralmente tem caráter multiprofissional e atende a uma hierarquia, cujas resoluções centralizam-se na figura do médico, o que por vezes restringe a autonomia do terapeuta em tomar decisões.

Este processo é baseado no princípio da normalização, no qual é necessário introduzir o reabilitando em sociedade, auxiliando-o a alcançar as condições de vida<sup>1</sup> consideradas “normais”. É comum observar intervenções de reabilitação distanciadas das reais condições de vida e necessidades da clientela, pois comumente os profissionais decidem o que é melhor para o reabilitando segundo seus critérios de importância e em algumas situações não lhe é dada a oportunidade de opinar sobre seu tratamento.

---

<sup>1</sup> Oportunidades de estudo, trabalho, tratamento, relações, obtenção de alimentos, segurança e satisfação de necessidades.(Ferreira e Botomé, 1984).

Trombly e Radomski (2005) colocam que há tendência tanto da sociedade quanto dos profissionais de considerar o reabilitando como incapaz de tomar decisões, de pensar ou planejar independentemente e de compreender as comunicações.

Meletti (2003) enfatiza que o estereótipo mais presente no cotidiano das pessoas com deficiência é o de que elas não têm condição de falar sobre sua vida, de dizer o que desejam, o que sentem, de serem autônomas e independentes e isto acentua a exclusão. Segundo Barros (1991):

A dicotomia prevalente entre terapeuta-paciente, enquanto relação sujeito-objeto coloca este último numa condição passível de objeto da ação de um saber que é inteiramente do domínio do terapeuta. As pessoas que necessitem se beneficiar de um processo reabilitativo sofrem, na grande maioria das vezes, a perda de seu ser social, de seu lugar de cidadão e a ação técnica tende a perpetuar esta situação (p. 104).

Os procedimentos dos técnicos são assentados na racionalidade dos binômios causa-efeito e doença-cura. Colocam em planos subordinados o que consideram consequência da alteração ou correção do processo biopatológico e problemas psicológicos ou de ordem social. As ações têm caráter centralizador e reducionista, ou seja, representam-se no corpo e na patologia do usuário do serviço, e não são ampliadas para além desta fronteira, limitando-se a aquilo que pode ser visto/mensurado (Almeida, 2000). Consequentemente, necessidades de convivência, estudo e trabalho não são objetivos centrais deste tipo de atenção.

Rocha (1991), por meio do estudo de histórias de vida de pessoas com

deficiência, apontou que tanto a falta de escuta dos profissionais dos serviços de reabilitação para os problemas cotidianos da vida das pessoas com deficiência como a não existência de projetos e programas de “reabilitação social” reduzem o universo das necessidades das pessoas com deficiência e o alcance das próprias ações de reabilitação.

Assim, essa dinâmica nega que no exterior do Centro de Reabilitação, além das limitações da atividade motora e das barreiras arquitetônicas, existem barreiras psicossociais e inúmeras dificuldades de acesso a serviços, atividades e informações, e isto reduz as possibilidades de o profissional de reabilitação auxiliar o reabilitando a desenvolver mecanismos compensatórios, que poderiam gerar a equiparação de oportunidades entre pessoas com e sem deficiência na própria experiência de reabilitação.

O raciocínio comum se baseia em que o retorno funcional é suficiente para a integração na vida cotidiana, ou seja, o processo de acesso a direitos e participação é iniciado automaticamente pela melhora funcional.

As pessoas necessitam se relacionar, trabalhar, passear e, principalmente, ter oportunidades para lutar pelos direitos e cumprir seus deveres, mas o que se constata são pessoas com deficiência frequentemente encontrando obstáculos à sua participação plena e busca pela cidadania (ONU, 2006). A literatura tem apontado que a esfera dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência é muito maior do que apenas a questão da funcionalidade (Al-Thani, 2004, Maxwell, Belser e David, 2007).

A popularização do modelo fundamentado no paradigma da reabilitação usado para compreender a deficiência no Brasil influencia as demandas dos

profissionais e da população, tanto nos centros de reabilitação quanto nas iniciativas de atenção básica, em que a deficiência ainda é tratada como algo estritamente vinculado ao corpo e não como consequência de determinadas circunstâncias. Isso resulta no pré-estabelecimento de objetivos não importando o local onde se realiza a atenção em reabilitação, ou seja, a problemática é tratada prioritariamente sob a ótica da funcionalidade.

Alves *et al.* (2009) destacam que as repercussões do trauma nas condições físicas, psicológicas e sociais dos sobreviventes são pouco estudadas no Brasil. Gaspar, Oliveira e Duayer (2007) ressaltam que atualmente no Brasil uma das principais dificuldades enfrentadas pelo setor de saúde é identificar as necessidades de saúde e determinar quem necessita de cuidados em saúde, inclusive no domicílio.

Visando reverter este quadro no Brasil, existem no SUS iniciativas de atenção básica que buscam a territorialização de atividades de saúde, como por exemplo, o PSF, modalidade que será discutida a seguir.

## **2.2. Atenção Básica – O PSF e a pessoa com deficiência**

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) informa que:

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde no âmbito individual e coletivo que abrangem a promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde (Brasil, 2006. p. 10).



Um dos objetivos da atenção básica é a superação da visão centrada nas enfermidades dos pacientes pela instituição de uma abordagem integrada às necessidades de saúde de populações e indivíduos, de suas famílias e da comunidade (Monken e Barcellos, 2005).

A Atenção Básica considera a inserção sociocultural, a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer as possibilidades de viver de modo saudável (Brasil, 2006).

A estratégia atual da Atenção Básica no Brasil estrutura-se a partir do PSF, cujo objetivo principal fundamenta-se na descentralização das ações de saúde, onde “as instituições devem oferecer cuidados de atenção básica na comunidade, aproximando-se dos usuários, estendendo os serviços para localidades onde não estão disponíveis” (Sousa, 2003, p. 23) com a preocupação de envolver a comunidade. As equipes multiprofissionais têm “a co-responsabilidade social de enfrentar os desafios de uma nova produção de saúde, tendo como base a atenção das famílias, considerando-as em todos os seus espaços de vida” (Sousa, 2003, p. 37).

No PSF as equipes são formadas essencialmente por médicos da família, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde. Em algumas experiências podem contar com respaldo de fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais (Rocha, 2006)

Segundo Gaspar, Oliveira e Duayer (2007) a Estratégia de Saúde na Família (ESF) permite reconhecer o perfil dos pacientes que necessitam de algum tipo de cuidado domiciliar, trabalhar com área delimitada geograficamente, o que traz a

Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

possibilidade de melhor identificar o perfil das famílias sob sua responsabilidade pelo cadastramento e acompanhamento dos moradores do território.

Nesta iniciativa também são identificadas as pessoas com deficiência acompanhadas geralmente no domicílio por uma equipe do PSF. Então, dentro desta ótica a atenção domiciliar pode ser considerada um serviço desenvolvido no domicílio do paciente a partir da necessidade de saúde identificada pela equipe multiprofissional.

Ressalta-se que em 2008, pelo Pacto pela Saúde, o Governo Federal instituiu a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), cujo objetivo é dar apoio às equipes de saúde na família por meio de intervenções que visam à prevenção de agravo, reabilitação, entre outras (Brasil, 2008).

Nesse sentido os profissionais do NASF podem contribuir para o desenvolvimento de capacidades, habilidades, recursos pessoais e comunitários que facilitem a independência e a participação social das pessoas com deficiência, como também para a melhoria da acessibilidade, inclusão familiar, escolar e ampliação do exercício da cidadania.

Segundo Othero e Dalmaso (2009), a atenção primária oferece uma ampla possibilidade para se desenvolver práticas voltadas à saúde das pessoas com deficiência, principalmente no que refere-se à circulação e participação social, porém estas iniciativas são pouco desenvolvidas nas Unidades Básica de Saúde (UBS).

Deve-se ressaltar que os cuidados domiciliares de pessoas com deficiência física são baseados no entendimento de que os profissionais de saúde possuem sobre

o tema da deficiência física. Isto pode acarretar numa atenção de reabilitação que contemple demandas que agreguem a realidade do domicílio (estrutural e de organização familiar), porém não necessariamente representa uma resposta às carências que ultrapassam as fronteiras do domicílio, como por exemplo oportunidades de trabalho e de convivência.

Acredita-se que iniciativas que se fundamentam em princípios como da equiparação de oportunidades e de inserção comunitária podem subsidiar ações mais eficazes que respondam às necessidades de convivência. Então, voltar o olhar para onde as pessoas com deficiência vivem, buscar compreender de que modo percebem sua situação de vida antes e depois da deficiência e principalmente, disponibilizar escuta, podem trazer subsídios importantes na formulação de programas de atenção voltados à sua realidade.

### **2.3. Reabilitação com Ênfase no Território (RET) e Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) como alternativas assistenciais**

A partir da década de 1970, surgiram propostas de reabilitação não hegemônicas que debatiam os princípios do paradigma da reabilitação e baseavam-se na equiparação de oportunidades, como por exemplo a RBC, considerada um campo de ações intersetoriais que engloba saúde, educação, trabalho e ação social e que se desenvolve pela participação comunitária.

A RBC é apresentada e discutida em nível internacional por diferentes organismos que a consideram estratégia de desenvolvimento na comunidade para a reabilitação, equiparação de oportunidades e inclusão social (WHO; UNICEF; OIT;

UNESCO, 2004). É um modelo de intervenção que procura questionar o modelo tradicional de assistência, concentrado nos Centros de Reabilitação, na hegemonia médica, na atenção individual e na excessiva utilização de tecnologias, em que a deficiência é considerada um problema individual e não coletivo. Abrange medidas adotadas em escala comunitária, aproveitando assim, construtivamente, recursos humanos da comunidade (pessoas com deficiência, famílias e membros da comunidade) e recursos materiais (Cieri, Fiorentino e Siede, 1999). Visa à possibilidade de uma ação na comunidade e da comunidade junto à pessoa com deficiência.

Neste modelo privilegia-se o trabalho com o uso de tecnologias simplificadas e adaptadas às necessidades da população, que visam à diminuição da excessiva utilização de tecnologias de alto custo e ampliação da cobertura, o que não implica o comprometimento da qualidade da atenção.

A RBC tem como objetivo principal:

Assegurar que pessoas com deficiências sejam empoderadas para maximizar suas habilidades físicas e mentais, ter acesso a serviços regulares e oportunidades e se tornarem ativos, membros contribuintes de suas comunidades e suas sociedades. Assim, RBC promove os direitos humanos das pessoas com deficiências através de mudanças dentro da comunidade. RBC objetiva incluir pessoas que possuem deficiências de todos os tipos de impedimentos, incluindo dificuldades de audição, fala, movimentação, aprendizado ou comportamento. RBC também inclui todos os grupos etários: crianças, jovens, adultos e pessoas idosas (WHO; UNICEF; ILO; UNESCO, 2004, p. 3).

A partir deste modelo de referência a Reabilitação com Ênfase no Território

(RET) busca aprofundar as questões apresentadas anteriormente. A RET apoia-se no paradigma social da deficiência discutido por Aranha (2001) no qual também se considera que as pessoas com deficiência têm direito à convivência não isolada dos recursos oferecidos a todos os cidadãos. Neste modelo a deficiência é interpretada como uma condição social e como manifestação da diversidade humana. A pessoa com deficiência é vista a partir de sua relação com o meio em que vive. As barreiras são avaliadas como obstáculos à participação com igualdade e podem ser classificadas como físicas, sociais e culturais.

As intervenções são realizadas a partir da compreensão de que o sujeito a ser acompanhado é parte de um contexto sociocultural complexo (Almeida, 2000). Tem-se como objetivo a oferta de “suportes” que favoreçam a inclusão social e possam ser de diferentes tipos, como por exemplo, social, econômico, físico e instrumental. Dessa maneira, os profissionais podem intervir adequando os ambientes sociais para torná-los inclusivos e utilizando-se de recursos disponíveis na comunidade e no próprio domicílio das pessoas com deficiência por meio da atenção domiciliar.

Busca-se principalmente a diminuição do isolamento, a ampliação das redes sociais e de suporte, a criação de possibilidades de circulação social e o aumento da visibilidade social da pessoa com deficiência (muitas vezes limitada pelas condições socioculturais e geográficas do território) para que assim consigam criar mecanismos compensatórios e de proteção da situação de exclusão em que se encontram. A meta, em curto prazo, é auxiliar o indivíduo a se ajustar à sua nova condição intercedendo em diferentes instâncias contextualizadas em ordem de importância (sob o ponto de vista da pessoa) para que ele sintá-se seguro para conquistar sua participação social.

Assim um elemento fundamental desta intervenção é estar baseada na noção de território, aqui compreendido como:

Um espaço delimitado geograficamente, construído historicamente e com relações socioeconômicas e culturais a desvendar. Nele pode se observar diferentes maneiras de existir, sonhar, viver, trabalhar e realizar trocas sociais (Oliver, Tissi e Vargem, 2000. p. 7).

Então, além de ser um potente instrumento de reconhecimento de área, é capaz também de favorecer a “reapropriação” da equipe de saúde e da população em relação às condições de vida e saúde (Feuerwerker e De Sena, 1999).

Ao atuar no território utilizando este modelo de intervenção como referência busca-se ampliar as ações tradicionalmente localizadas na instituição, pois o indivíduo passa a ser compreendido como um ator dentro de um contexto mais complexo, repleto de concepções e representações, inclusive sobre a deficiência. Esta mudança de pensamento pode se reverter em oportunidades para que profissionais e pessoas com deficiência obtenham resultado na inserção em ambientes onde possam exercitar a participação.

Para se mudar a maneira de pensar sobre a própria reabilitação e sobre os indivíduos que dela dependem, além de tentar estabelecer uma compreensão sobre o cotidiano no qual essas pessoas estão inseridas, sua situação de vida e seus projetos, torna-se essencial também conhecer as relações de convivência (elemento importante para a manutenção e cuidados de pessoas com deficiência). O conhecimento destas relações pode instituir uma atuação profissional contextualizada pelas necessidades cotidianas com vistas a ampliar oportunidades de participação e possibilitar a conquista da autonomia necessária à ampliação da qualidade de vida.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

É nesta visão diferenciada de reabilitação que se pretende conhecer a pessoa com deficiência e suas relações de convivência e dessa maneira contribuir com as possibilidades de atuação do terapeuta ocupacional.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

### **CAPÍTULO 3. PERCURSO METODOLÓGICO**

---



Para o desenvolvimento deste estudo foi escolhida a abordagem qualitativa para coleta e análise dos dados, pois aqui buscou-se avaliar como é, do ponto de vista da pessoa com deficiência, a experiência de ser deficiente e o quão impactante foi ou é essa condição em sua vida principalmente no que diz respeito às necessidades de convivência.

A abordagem qualitativa neste estudo assumiu a tarefa central de auxiliar a pesquisadora na compreensão de como o sujeito percebe sua realidade, já que segundo Minayo (1998), prioriza percepções, hábitos e perspectivas e com isso privilegia o significado das práticas e escolhas sociais.

Por meio dessa abordagem foi possível conhecer, a partir do ponto de vista da pessoa com deficiência, a constituição do universo social das pessoas entrevistadas, captar a complexidade das relações, dos processos e dos fenômenos, como por exemplo, valores, crenças entre outros, com um nível de realidade que não poderia ser quantificado, estabelecendo assim a compreensão da vivência com a deficiência, redes sociais e de suporte dos participantes do estudo.

Para a pesquisa privilegiou-se conhecer histórias de vida de adultos a partir de entrevista narrativa que tornou possível à pesquisadora estabelecer um vínculo entre as relações de convivência e a condição da deficiência na vida diária, que, segundo Meletti, (2003) são pouco descritas na literatura, cuja maioria das vezes descreve os problemas funcionais e de desempenho relacionados à incapacidade da pessoa, permanecendo os problemas relacionados à deficiência restritos a essa descrição.

A opção de realizar a coleta dos dados por meio de entrevista narrativa se baseou, sobretudo, no fato de que ela “reconstrói ações” e contexto, pois por meio dela busca-se captar o lugar, o tempo, a motivação e as orientações do sistema

simbólico do ator (Jovchelovitch e Bauer, 2002). No caso desta pesquisa foi essencial para estabelecer uma compreensão da trajetória de vida a partir do ponto de vista da pessoa com deficiência.

Pantano (1987), em seu trabalho visando compreender a deficiência como um problema social, sustenta que “é necessário conhecer a definição que as pessoas com deficiências fazem de si mesmas porque é esse, o plano de ideias e de concepções, um dos pontos de partida da ação” (p. 62-63), o que poderia ser realizado pela história de vida.

Para Cruz Neto (1994), a história de vida fornece um material rico para análises do vivido, pois permite que as pessoas contem suas experiências e atribuam interpretações. Isto é relevante nesta pesquisa, pois é pelo ponto de vista do deficiente que se busca conhecer experiências e interpretações sobre o mundo em que vive e suas perspectivas.

Price-Lackey e Cashman (1996) utilizaram história de vida para compreender como uma pessoa que sofre um acidente vascular se adapta à nova vida. Para os autores esse tipo de instrumento pode ampliar de maneira particular a compreensão e o entendimento de como as pessoas experienciam e se adaptam à maioria das transições. Acreditam os autores que por essa qualidade terapeutas ocupacionais deveriam utilizá-la também dentro da entrevista clínica.

Quando uma deficiência é adquirida já na fase adulta, ou quando a pessoa ao adquiri-la já possui algum entendimento acerca da situação, há uma profunda ruptura com a vida anterior à chegada da deficiência. Desse ponto em diante a pessoa há de conviver com uma nova realidade física, mas preservando todos os valores, crenças e referenciais de si sem a deficiência. Neste ponto a percepção de si, ou a maneira

como a pessoa se vê como portadora de uma deficiência, irá influenciar significativamente a forma com que ela vai lidar com sua nova condição física (Pereira, 2007) e influenciará as escolhas que faz para si.

Neste estudo a história de vida assumiu papel significativo, pois além de oferecer escuta às pessoas com deficiência, frequentemente negada nos serviços de saúde, oferece a chance no ato narrativo de transformar suas vivências em experiências.

Por meio deste recurso foi possível reconhecer como a pessoa percebe seus papéis na família, no trabalho, com os amigos e nas relações sociais, e também suas ações cotidianas comuns (no trabalho, em casa, durante o tempo livre) antes e depois da aquisição da deficiência, essencial para a constituição desta pesquisa.

As narrativas possibilitaram, a partir do que foi relatado pelas pessoas entrevistadas, a visualização das trajetórias, a compreensão das escolhas, enfim, pôde-se reconhecer o que faz sentido dentro de seu universo. Meletti (2003), ao abordar a história oral como um recurso metodológico para pesquisa em educação especial, afirma que:

Para conhecer o cotidiano da pessoa com deficiência mental devemos considerar quais significados ela atribui às suas experiências cotidianas e, principalmente, como se percebe em seu contexto sociocultural (p. 1).

Assim, da maneira como este estudo foi executado, ofereceu à pessoa com deficiência além da oportunidade de romper o estereótipo de que ela não é capaz de compreender o mundo que a cerca e de se referir a ele, a oportunidade de

compartilhar algo maior que a incapacidade – a sua biografia. Segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), o ato de contar histórias pode ser positivo, já que alivia acontecimentos e sentimentos da vida cotidiana.

### **3.1. Cenário e sujeitos de pesquisa**

O estudo se deu entre moradores da região de abrangência da UBS do Jardim Boa Vista, que conta com seis equipes de Saúde da Família e onde se desenvolve projeto de atuação comunitária e territorial em reabilitação e terapia ocupacional.

A região de atenção da UBS Jardim Boa Vista compreende os bairros Jardim Boa Vista, COHAB Raposo Tavares e Munck, localizados à margem da Rodovia Raposo Tavares, pertencentes ao Distrito Raposo Tavares, na Zona Oeste da cidade de São Paulo, fazendo divisa com a cidade de Osasco.

A UBS situa-se em um bairro com características geográficas semelhantes às de início de serra – a maioria das ruas são íngremes. A circulação interna e para o acesso a outras vias em diferentes pontos do bairro se dá por longas escadarias de espelhos irregulares<sup>2</sup>. O acesso às calçadas é dificultado, o que obriga as pessoas a andarem pela rua correndo riscos. As linhas de ônibus disponíveis não abrangem toda a área dos bairros (existem áreas de ocupação onde o acesso se dá através de vielas estreitas) e poucas linhas disponibilizam carros adaptados para pessoas com deficiência.

O bairro possui centro de educação infantil, escolas de ensino fundamental e

---

<sup>2</sup> Os degraus das escadas do bairro foram construídos de maneira desigual e acompanhando a grande inclinação do terreno. Além disso, alguns degraus são mais altos e outros mais estreitos que os demais.

UBS. Poucos são os espaços que propiciam atividades culturais e de lazer, ampliando assim o papel da UBS no bairro, como centro de geração de qualidade de vida.

A maior parte dos habitantes é constituída por adultos. Deste total geral, em 2006 estavam cadastradas 151 pessoas com deficiência, das quais 94 com deficiência física, geralmente ocasionada por acidentes de trabalho, violência urbana e fruto de condições precárias de vida. Nesta pesquisa, consideraram-se casos com sequelas incapacitantes decorrentes de diferentes etiologias (ortopédicas, neurológicas, sistêmicas e vasculares). Devido à grande ocorrência na comunidade, optou-se em estabelecer o acidente vascular encefálico (AVE) e a Paralisia Cerebral (PC) como categorias. É sabido que, concomitantemente às sequelas físicas, ocorrem acometimentos cognitivos/sensoriais; assim escolheu-se estabelecer a categoria deficiências múltiplas, e para casos de outras etiologias considerou-se a categoria deficiência física (DF).

Buscando a representação da população constituinte do bairro escolheu-se restringir a pesquisa a adultos maiores de 19 anos. Outro fator considerado foram as características do instrumento de coleta escolhido – a história de vida – já que quanto maior a idade, mais experiências podem ser expressas ampliando o número de informações disponíveis para a pesquisa.

Entre as 94 pessoas com deficiência física cadastradas, 66 eram maiores de 19 anos, conforme a Tabela 1.

**Tabela 1: Pessoas com deficiência física por faixa etária e deficiência.**

Tipo de deficiência	Faixa etária						Total
	19 a 25	26 a 30	31 a 40	41 a 50	51 a 60	> 60	
AVE	-	-	-	2	8	14	24
DF	3	7	5	7	4	5	31
Múltipla	4	1	1	3	1	1	11
PC	-	-	-	-	-	-	-
Total	7	8	6	12	13	20	66
(%)	(10,61)	(12,12)	(9,09)	(18, 18)	(19,70)	(30,30)	(100)

Procurou-se representar as pessoas com deficiência no que diz respeito à idade, etiologia da deficiência e sequelas a partir de estudos dos prontuários das pessoas com deficiências já identificadas na UBS. Excluíram-se pessoas que recebiam atendimentos domiciliares por terapeutas ocupacionais ou já participassem do grupo de convivência na UBS, a fim de compreender como essas pessoas se organizaram após a aquisição da deficiência sem o auxílio da terapia ocupacional.

Das 66 pessoas com deficiência física, oito se enquadravam nos critérios do estudo. Foram entrevistados dois homens e seis mulheres com idades entre 29 e 77 anos com diferentes etiologias de deficiências conforme mostra o Quadro 1. Entre as faixas etárias de 19 a 25 anos e de 51 a 60 anos houve dificuldade em encontrar pessoas disponíveis para a pesquisa.

**Quadro 1: Informações dos sujeitos de pesquisa – nome, idade e etiologia da deficiência.**

Nome	Idade	Etiologia	Data da entrevista	Local	Outras pessoas presentes	Tempo de permanência do acompanhante	Duração da entrevista (min/seg)	Finalidade da entrevista para o estudo
<b>Wanderley</b>	29	Distrofia Muscular	01/02/2006	Cozinha	Esposa	Integral	70'04"	Piloto
<b>Helena</b>	66	Acidente Vascular Encefálico	01/02/2006	Sala	Esposo	Parcial	31'49"	Piloto
<b>Mônica</b>	70	Acidente Vascular Encefálico	31/01/2006	Cozinha	Sobrinho	Parcial	66'59"	Piloto
<b>Maria Aparecida</b>	77	Acidente Vascular Encefálico – Diabetes	31/01/2006	Quarto	Cuidadora	Parcial	95'16"	Piloto
<b>Valquíria</b>	31	Lesão Medular	15/12/2006	Quarto	Sobrinho	Parcial	96'68"	Utilizada no estudo
<b>Fernanda</b>	48	Acidente Vascular Encefálico	22/03/2007	Sala	---	----	70'90"	Utilizada no estudo
<b>Mariana</b>	62	Amputação	15/12/2006	Sala	Esposo	Integral	63'08"	Utilizada no estudo
			16/02/2007	Cozinha	Sobrinha	Parcial	36'90"	Utilizada no estudo
<b>Shin</b>	67	Acidente Vascular Encefálico	08/12/2006	Vendinha	Esposa	Integral	62'78"	Utilizada no estudo
			14/12/2006			Parcial	64'20"	Utilizada no estudo
			15/02/2007			----	-----	22'94"

### **3.2. Procedimentos de coleta de dados**

A coleta de dados teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (Processo 137/06)<sup>3</sup> e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Processo 830/06)<sup>4</sup>.

Os sujeitos foram localizados mediante contato com os profissionais da UBS que acompanharam a pesquisadora na casa das pessoas entrevistadas a fim de apresentá-la e formalizar o contato para o estudo. Todos os sujeitos foram devidamente esclarecidos quanto ao objetivo da pesquisa e quanto à liberdade de se recusarem a dar o seu depoimento, a manutenção do anonimato ao longo do estudo e sobre o Consentimento Livre Esclarecido<sup>5</sup>.

As primeiras quatro entrevistas narrativas (piloto) foram realizadas entre janeiro e fevereiro de 2006 (Quadro 1), com o objetivo de familiarização com a técnica escolhida. Esta experiência preliminar permitiu à pesquisadora construir estratégia própria para tornar possível o desenvolvimento das demais entrevistas. Após o término da pré-análise das entrevistas-piloto foram contatados os quatro novos sujeitos<sup>6</sup> entrevistados no período de dezembro de 2006 a março de 2007 (Quadro 1).

A preparação para o campo foi resultado também de participação anterior como bolsista de capacitação técnica de pesquisa em bairro vizinho (Jardim D'Abril)

---

<sup>3</sup> Anexo 1.

<sup>4</sup> Anexo 2.

<sup>5</sup> Anexo 3.

<sup>6</sup> Fernanda, Shin, Mariana e Valquíria.



entre os anos 2001 e 2002. Assim, a pesquisadora estabeleceu importante familiaridade com o campo de estudo (Jovchelovitch e Bauer, 2002).

Os entrevistados escolheram os locais das entrevistas, que geralmente se realizaram em um dos cômodos de suas casas. Somente a entrevista de Shin se deu em seu mercadinho. Foram realizados um ou mais encontros a fim de conhecer a trajetória das pessoas com deficiência.

Antes de cada entrevista, o pesquisador optou por realizar uma conversa prévia, não gravada, na tentativa de estabelecer vínculo com o entrevistado. Não foi redigido um roteiro, já que o objetivo maior de cada encontro era favorecer o discurso livre para que assim pudessem surgir naturalmente as relações construídas durante a vida das pessoas com deficiência, evitando assim, limitar o conteúdo das respostas durante a construção da narrativa.

A conversa foi orientada para o objetivo proposto pelo pesquisador com liberdade para que a pessoa narrasse fatos de sua vida a partir do seu ponto de vista. A coleta dos dados foi sendo construída de maneira dinâmica, já que em cada encontro foram surgindo novas questões.

Em um dos encontros com Shin ele disponibilizou seu arquivo de fotos, para contar suas histórias. Assim a fotografia foi o disparador de cada fato que considerava interessante relatar.

Foi importante para a pesquisadora realizar as transcrições, pois o processo facilitou a imersão na narração o que facilitou a interpretação do texto (Jovchelovitch e Bauer, 2002).

As transcrições e fichas técnicas foram realizadas segundo orientações de Alberti (2005) em seu *Manual de História Oral* no que diz respeito a anotações do

caderno de campo, organização do texto transcrito (como, por exemplo, sinalizando pausa, silêncio e risos), forma textual da transcrição e organização do material para facilitar a análise posterior.

Queiróz (1988) destaca a vantagem desta forma de registro, pois são preservadas a linguagem do narrador, suas pausas e a sequência de suas ideias, apesar da entonação, a linguagem dos gestos, a mímica e a postura corporal se perderem. Nas transcrições, a pesquisadora optou em descrever no formato de legenda alguns gestos que considerou importante a fim de salientar algo que não ficou claro durante o depoimento.

Durante as entrevistas narrativas tentou-se explorar a trajetória de vida da pessoa com deficiência, sua percepção das necessidades, experiência na assistência em saúde e reabilitação, rede social e de suporte e a participação na vida social e exercício de direitos. Porém, um fator limitador importante foi a falta de privacidade a que as pessoas estavam sujeitas. Em algumas entrevistas foi pedido aos familiares que se afastassem, porém algumas vezes isso não foi possível.

O diário de campo era utilizado após o término de cada entrevista, ficando evidente sua importância para a formulação dos temas de discussão, pois nele contextualizaram-se os ambientes de vida, ilustrando principalmente as condições atuais de convivência com a deficiência e também os momentos em que era possível se perceber a relevância dos diferentes assuntos abordados pelos participantes. Durante as entrevistas também foi possível observar a importância dos obstáculos arquitetônicos e geográficos presentes não só dentro das casas como também no bairro, que resultaram na diminuição da circulação e das oportunidades de se conviver com outras pessoas.

As entrevistas eram encerradas quando os assuntos se tornavam repetitivos ou o entrevistado dizia que não havia mais o que dizer. Após a leitura cuidadosa de cada entrevista a pesquisadora listou tópicos relatados para analisar se havia necessidade de mais um encontro.

### **3.3. Procedimentos de análise de dados**

Realizou-se a análise dos textos das entrevistas com o objetivo de listar as categorias baseadas na rede social significativa (Sluzki, 2007). As quatro categorias estabelecidas foram: “família”, “amigos”, “relações de trabalho” e “práticas sociais e inserção comunitária”. Após a organização das categorias e a seleção das falas pertinentes, os seguintes temas foram estabelecidos: “relações de convivência”, “rotina” (no trabalho, lar e tempo livre) e “experiência da aquisição da deficiência”.

Após a complementação com as anotações do diário de campo os dados foram agrupados em dois blocos: Mundo do trabalho e relações de convivência e a Aquisição da deficiência e sua influência nas relações de convivência, que serão discutidos logo após a apresentação dos sujeitos do estudo.

**CAPÍTULO 4. QUEM É QUEM? BREVE APRESENTAÇÃO DAS  
PESSOAS ENTREVISTADAS**

---

Cada uma das apresentações a seguir é a síntese da narrativa de cada entrevistado, escolhido pela pesquisadora para fazer parte deste estudo.

Optou-se por renomear os entrevistados e escrever suas histórias em primeira pessoa. A textualização realizada pela pesquisadora seguiu as orientações de Meihy (2000). Desse modo, as narrativas foram sintetizadas e sofreram uma reorganização cronológica e contextual para que as experiências fossem mais bem evidenciadas nas histórias de vida.

## **Shin**

Nasci no ano de 1940 na cidade de Quatá (SP). Sou filho de imigrantes japoneses e comecei a trabalhar na lavoura dos meus pais aos 9 anos de idade. Com 14 anos ganhei minha primeira bicicleta. Aos 23 me mudei para São Paulo. Nesta época viajava com meus amigos, ia às praias, pescar... Logo depois comecei a trabalhar como tintureiro, na tinturaria de meus pais. Trabalhava entregando as roupas de bicicleta e gritava sempre “tintureiro!” quando chegava à casa das clientes. Também passava roupas. Já passei o terno do Agnaldo Rayol! Morei com Ana, minha primeira esposa, e adotei sua filha, porém nossa união não deu certo. Como minhas irmãs eram cabeleireiras, resolvi fazer o curso também. No ano seguinte abri um salão e fiquei conhecido na região de Santa Cecília, centro de São Paulo. Quando tinha 40 anos, conheci a minha segunda mulher – a Marina, através de um anúncio para manicure. Ela trabalhou comigo e era manicure de “mão cheia”! Após 3 meses já estávamos casados e também adotei o seu filho. Adorei o menino assim que o vi. Tivemos mais dois

filhos juntos. Em 1992 resolvi ir trabalhar no Japão para melhorar a nossa vida financeira. Trabalhei como operário de fábrica de tijolos. Era trabalho duro! Perto da fábrica havia muitas árvores e sempre as admirava. Adoro plantas! Fiz alguns amigos também brasileiros e nas horas vagas, saíamos para andar de bicicleta, até os parques onde podia olhar a neve no inverno. Também gostava de ir de bicicleta até a cidade próxima para comprar equipamentos eletrônicos para minha família. Depois de 2 anos voltei ao Brasil e após três meses resolvi retornar ao Japão com meus irmãos e sobrinhos para trabalhar mais dois anos, agora em uma fábrica de congelados. Fazia muitas horas extras para juntar mais dinheiro e comprar a casa onde vivo agora no Jardim Boa Vista. Quando retornei, aos 58 anos, aprendi a fazer queijadinhas e abri uma bomboniere. Entregava nas empresas e tinha muitos clientes. Até a Hebe Camargo comeu minhas queijadinhas! Sua sogra foi quem comprou. Nesta época saía bastante. Visitava minha irmã na Liberdade, ia pescar com meu irmão em Sorocaba e também jogava bilhar com amigos. Em 2001, sofri um derrame e após a cirurgia fiquei 20 dias em coma. Quando retornei à minha casa, iniciei fisioterapia particular, mas só consegui frequentar 10 sessões porque perdi o convênio. Então resolvi fazer os exercícios por conta própria, apoiado na janela da minha casa, vendo o movimento da rua. Tenho dificuldades em mexer meu braço esquerdo. Não consigo esticar e abrir minha mão. Também é difícil para andar porque a perna não dobra. Não consigo andar muito sem apoio e nem subir em ônibus sem ajuda, que limita minha liberdade. Agora sou dependente de meu filho para sair de casa. Não consigo mais dirigir e tomar ônibus. Minhas atividades de lazer se limitam a assistir jornal na televisão, olhar as plantas de longe, cuidar de meus

dois cachorros e ficar cuidando do meu mercadinho, onde minha mulher me ajuda nas contas e meu neto na recepção das mercadorias. Não fui mais visitar minha irmã e nem pescar, porque meu filho trabalha muito e quase não o vejo. Para mim, ficar no mercadinho é fazer hora, mas pelo menos, consigo conversar com as pessoas. Agora já consigo subir as escadas do mercadinho sozinho, por fazer isso todos os dias. Gostaria de voltar a dirigir para ser mais independente ou comprar uma bicicleta nas Casas Bahia.

### **Mariana**

Nasci em 1944, em Guaraçai (SP). Meu pai era caseiro. Eu não gostava muito de brincar. Sempre ficava ao lado de minha mãe que estava grávida. Logo depois, durante o parto, minha mãe sofreu complicações e faleceu. Comecei a cuidar de meus irmãos e de minha irmã mais nova. Para minha tristeza meu pai a deu, embora para um casal de amigos, e logo depois ela morreu. Meu pai casou-se novamente e começou a beber. Colocou meus irmãos em um orfanato e fiquei sozinha. Minha madrastra também bebia e costumava me bater como meu pai também fazia. Com 14 anos decidi que para sair de casa tinha que começar a trabalhar. Trabalhei como doméstica para uma moça muito boa, que me ensinou quase tudo o que sei hoje. Porém, depois de uns anos ela não me deixava sair de casa. Então foi quando meu pai retornou para me buscar, pois queria que cuidasse dele. Logo depois me casei para fugir desta situação. Meu marido era pedreiro. Com 19 anos, estava casada e bem, porém depois meu marido começou a beber e me bater. Por isso nunca gostei

dele. Só me casei para me livrar do sofrimento que vivia. Após o nascimento de minha filha Rosana, meu marido resolve que deveríamos mudar para São Paulo para ficar mais perto da família dele. Trabalhei como babá e faxineira. Após o nascimento de meus dois outros filhos comecei a trabalhar como auxiliar de limpeza e ainda tinha que cuidar da casa. Aos 42 anos me mudei para o Jardim Boa Vista. Não tenho muito contato com os vizinhos. Aqui cada um fica na sua casa. Dois anos atrás meu marido sofreu um derrame e fui obrigada a cuidar dele. O que é difícil, porque ele sempre me bateu e devido ao excesso de peso estou com uma tendinite no braço. Também comecei a cuidar dos meus netos, já que minha nora os abandonou. Meu marido não reconhece meu esforço em cuidar dele. Está sempre reclamando. Quando fiz 60 anos comecei a frequentar o grupo de mulheres no posto de saúde, o que para mim era uma diversão. O convite foi feito pela terapeuta do meu marido. Sempre gostei de sair de casa. Ia visitar meu filho que mora aqui no bairro e minha filha. Também frequentava as reuniões da escola de minha neta. Agora, porém estou impedida de sair de casa. Sofri uma amputação na perna devido a um ferimento que se complicou pelo diabetes. Foi um processo difícil e sofri por um ano até ser operada. Até hoje não me conformo de estar sem a minha perna. Agora faço reabilitação três vezes por semana, mas é difícil sair de casa porque moro em uma ladeira e tenho que sair carregada até a rua de baixo. Ainda não consigo andar com andador, mas tento não ficar parada. Não cuido mais direito da casa e nem de meu marido. Passo o dia fazendo alguma coisa na casa e às vezes, fico no portão esperando as pessoas passarem para conversar um pouco. Sonho em ir morar com meu irmão após receber minha prótese, mas antes quero voltar a frequentar o postinho.



## **Valquíria**

Nasci em 1975 e sou filha de migrantes nordestinos. Minha mãe veio para São Paulo com mais quatro filhos. Depois se casou com meu pai e teve mais quatro filhos. Quem cuidava de mim era minha irmã mais velha e ficávamos sempre sozinhos, porque minha mãe trabalhava o dia todo para nos sustentar. Até hoje digo que não sei o que é amor de mãe. Quando tinha seis anos sofri queimaduras pelo corpo todo enquanto brincava com meu irmão. Assim começou minha rotina nos hospitais. Meu pai também não ficava em casa porque era motorista de ônibus e faleceu quando eu tinha 11 anos. Nesse momento pensei que já era hora de trabalhar para ajudar minha mãe. Assim comecei a trabalhar carregando areia e tijolos. Depois, aos 12 anos, me tornei empregada doméstica. Minha mãe me deixava trabalhando em troca de roupas e comida. Em uma das casas trabalhei três meses em troca de um par de chinelos. Desde cedo sempre nos disse que se não estávamos contentes com as roupas que ganhávamos, tínhamos que trabalhar para comprar o que desejássemos. Uma semana antes do meu aniversário de 15 anos, fui à festa de uma amiga e fui atingida por uma bala perdida, que me deixou paraplégica. Fui socorrida em Osasco, mas graças ao convênio que minha mãe possuía fui transferida para um hospital melhor. Fiquei impressionada com a organização do hospital. Todos falavam entre si através de radinhos! Durante a internação fui muito rebelde. Não aceitava as orientações médicas. Fui dominando aos poucos a equipe e eles faziam o que eu queria. Só não consegui dominar o chefe. Ele era muito bravo! Fiz diferentes cirurgias e frequentei um Centro de Reabilitação. Porém, quando me disseram que não iria andar mais e minha mãe perdeu o convênio faltando assim o transporte,

abandonei a reabilitação. Quando frequentava a igreja evangélica conheci o Adão, a única pessoa que cuidou de mim, já que minha mãe não aceitava o fato de eu ter ficado deficiente porque tinha ido à festa. Ele sempre insistia para que eu fosse mais independente. Depois de dois anos com paralisia, levantei minha cabeça e comecei a fazer tudo sozinha, já que era constantemente humilhada pela minha mãe. Comecei a me locomover sozinha, tomar banho, ser independente. Queria ter um filho com ele, mas não deu tempo porque ele foi assassinado. Depois que ele morreu, comecei a me questionar o porquê gostaria de andar de novo. Andar para quê? Até os 19 anos fiquei diversas vezes internada. Era só chegar perto do meu aniversário que ficava doente e passava o dia no hospital. Até que era bom, já que conhecia todo mundo. Nessa época, quando ficava em casa, minha rotina diária se resumia a acordar, ir para a cadeira, tomar banho e ficar no portão. Praticamente não saía de casa, mas como sempre morei na mesma rua em Osasco, tinha muitos amigos que sempre iam me visitar. Passei a sair mais depois que minha mãe voltou para a Bahia. Quando me levavam para a pizzaria, gostava de ficar comendo no carro. Meus amigos insistiam para que descesse. Fazíamos a maior bagunça no fundão. Com 23 anos comecei a trabalhar em Pinheiros, guardando os carros que ficam na rua. Também sempre ganho comida, gás e até já ganhei uma cesta de Natal! Aos 28 anos reencontrei um amigo e começamos a namorar e depois dividimos a mesma casa. Porém, ele não trabalhava porque bebia muito e isto fez com que nos separássemos. Em 2005, minha mãe sofreu um derrame e retornou a São Paulo, o que fez com que me mudasse, já que morava na casa dela. Com a ajuda dos meus amigos construí um barraco no Jardim Boa Vista. Preciso de ajuda apenas para sair de casa ou andar na rua porque aqui é ladeira, e para sair uso essa tábuas como rampa. Quando minha mãe conseguiu

na Justiça o benefício de meu pai, com a minha parte, comprei um carro velho que só me traz problemas. Ainda trabalho aos sábados em Pinheiros, mas dependo de meus colegas de trabalho para que me levem. Caso discuta com eles, fico sem trabalhar porque eles não me levam. Passo necessidade a semana toda e fico preocupada com meus dois sobrinhos que moram comigo. Depois que a mãe deles morreu meu irmão não quis saber de mais nada e resolvi ficar com eles. Minha vida agora se resume a trabalhar aos sábados, ir ao Extra e na volta fazer uma festa na hora de comprar a comida juntamente com meus colegas. Cheguei a receber propostas para trabalhar, porém como não sei usar o computador, não pude aceitar. Gostaria de fazer hidroterapia em uma universidade pela qual fui convidada, porém não tenho como chegar, já que por aqui na minha rua não tem ônibus adaptado. Sonho com um carro hidramático e um emprego. Acredito que a minha liberdade só dependa disso.

### **Fernanda**

Nasci no ano de 1958, em São Paulo. Meu primeiro emprego foi aos 14 anos em uma loja de roupas. Costumava, quando adolescente, pular a janela junto com minha irmã para ir aos bailes escondida de meu pai. Quando meu pai descobriu apanhamos muito! Meus pais são separados e minha mãe trabalhava como faxineira para nos sustentar. Quem cuidava de mim era minha irmã mais velha, que costumava só me dar mingau para ganhar tempo e sair com suas amigas. Até hoje não consigo mais comer mingau! Tinha muitos amigos. Na época de solteira saía bastante com eles. Não me lembro do nascimento do meu filho e nem do meu primeiro marido. Aos 23 anos, nasceu o meu segundo filho e logo depois me divorciei do meu marido.

Sei que depois que ele me bateu, eu e minhas irmãs o expulsamos de casa e queimei tudo o que era dele. Conheci meu segundo marido quando trabalhava na CMTC. Foi amor à primeira vista! Ele ainda era casado. Nessa época tinha muitos compromissos. Sustentava minha família e por isso me mudei do Jardim Boa Vista para ficar mais perto do meu trabalho. Meus filhos ficaram com minha mãe. Logo depois que me casei com o Rui, comecei a trabalhar em três empregos como auxiliar de enfermagem e ainda estudava nos finais de semana. Quando tínhamos uma folga, eu levava meus filhos para jantar porque na época ganhava muito bem. Gostava muito do que fazia. Lembro-me das pessoas que atendia e do cheiro do hospital. Todos os meus colegas eram dos diferentes trabalhos. Saíamos bastante. Às vezes juntava as turmas e fazíamos uma festa. Sofri o primeiro derrame aos 38 anos. Estava em uma festa no hospital e desmaiei. Não sei quanto tempo fiquei desacordada. Minha mãe me contou que fiquei 30 dias internada e assim que meu marido ficou sabendo que precisaria de cuidados, me abandonou. Por isso voltei a morar com minha mãe, aqui no Jardim Boa Vista. Agora não trabalho mais devido ao problema de memória. Recebo dois benefícios, mas mesmo assim não é como antes. Tenho dificuldade em sair de casa. Depois do segundo derrame perdi a força e não consigo mais limpar a casa como antes. A única coisa que ainda faço bem é pão. Meu pai vem aqui me visitar só para comer e fofocar. Para sair, só com acompanhante. Como não pago o transporte, sempre levo alguém que não tem dinheiro para onde precisar ir de graça. Não sei mais o que é sair e me divertir. O único lugar que frequento é a igreja, onde conheci uma pessoa e beijei muito! Porém, Deus não estava de acordo. Ainda sinto saudades do Rui. Gostaria de viver uma paixão assim novamente...

## **CAPÍTULO 5. O MUNDO DO TRABALHO E RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA**

---

*“Aí eu levei o tiro, aí eu não fui trabalhar mais...  
Sempre parada, não é?” (Valquíria, p. 9)*

A desvinculação do mundo do trabalho dificultada pelas condições precárias de circulação, mobilidade reduzida e pela própria condição de incapacidade física, resultou no afastamento dos entrevistados do universo de trocas sociais promovidas pelo simples fato de sair de casa para ir ao trabalho.

A impossibilidade de trabalhar resultou na diminuição da circulação social que reduziu significativamente as oportunidades de se conhecer outras pessoas e usufruir socialmente das relações conquistadas no dia-a-dia<sup>7</sup>. Não ter um ofício, por vezes, ampliou a frustração e reforçou o sentimento de solidão e o isolamento social.

Segundo Demo (2002), “exclusão é profundamente um processo pelo qual as maiorias são afastadas dos processos integradores principais na sociedade, sobretudo do mercado de trabalho” (p. 33).

Afastados das trocas sociais realizadas no ambiente de trabalho e sem poder estar junto a outros, os entrevistados sofreram profundas mudanças em sua identidade pessoal e social. Sua autoimagem não mais se relaciona à superação das longas jornadas e nem com as habilidades desenvolvidas após anos de trabalho:

*“Ah, não tem assim o que dizer de que eu gostava mais, porque eu sempre gostei de trabalhar, não é? Do trabalho eu sempre gostei. Você sempre trabalha em serviços pesados, porque eu nunca gostei de serviço de moleza não! Nunca, é.” (Shin, p. 6)*

---

<sup>7</sup> Conversar, ter contato com outras pessoas, sair de casa, ter uma obrigação entre outras.

*“Mas assim, quando eu andava, até meus quatorze anos, eu sempre fui uma pessoa que sempre lutei para ter meus objetivos. Porque, com doze, treze anos eu abria um poço de cinco, seis metros para pessoa que mora na rua da minha mãe. Se a senhora quiser perguntar para ela, o poço fica lá até hoje. Sabe que eu sempre quis isso daí. Eu abria as poças, eu carregava bloco. Eu carregava bloco para ganhar dinheiro. Eu carregava bloco, areia, pedra para dentro para poder ganhar um dinheiro dos outros, para poder ajudar dentro de casa. Quando eu tinha assim, uns onze anos, doze anos, eu cheguei a catar ferro velho na rua. Eu com quatorze anos catava ferro-velho no meio da rua.” (Valquíria, p. 7)*

*“Trabalhava na Fundação Dante Pazzanese. É uma firma que tem lá dentro do Dante, entendeu? Eu trabalhava quatro horas para o Dante e tinha que trabalhar mais três horas para a Fundação, entendeu? No Nove de Julho [hospital] eu comecei a trabalhar quando eu saí, quando a CMTC acabou, entendeu? Aí eu fui trabalhar no Nove de Julho. Aí eu fiquei trabalhando no Nove de Julho, no Dante e na Fundação. Trabalhava das nove e meia da manhã às duas horas da manhã.” (Fernanda, p. 21)*

Como Mariana trabalha somente como dona de casa, em seus depoimentos não há relação entre a aquisição da deficiência e as relações de convivência em decorrência do afastamento do trabalho

### **5.1 Repercussões no âmbito familiar**

Shin e Fernanda estabeleceram *papéis de provedores familiares por meio do trabalho*. Com a deficiência perderam a posição central na família, dependendo então de seus familiares.

É possível observar pelas narrativas que o exemplo de seus pais sempre foi de “trabalho duro”. Geralmente foram cuidados por seus irmãos mais velhos, porque seus pais passavam a maior parte do tempo fora de casa trabalhando para sustentar os muitos filhos. Também entraram no universo do trabalho cedo e precariamente.

Em cada tipo de coletividade e em todos os níveis, a satisfação das necessidades, transmissão aos filhos do modo de ser e adequado de agir atribui

significados, faz nascer valores que passam a ser compartilhados constituindo modos de vida e tipos de sociabilidade (Oliva-Augusto, 2002).

Assim como seus pais, Shin e Fernanda assumiram papéis centrais na estrutura da família – de provedores. Deste modo, a inserção no trabalho se tornou sinônimo de habilidade. Com isso, quanto mais bens agregam, mais hábeis e valiosos se tornam para a família. Isto é aparente quando se constata a relação entre suporte social e ganhos materiais do trabalho:

*“Que ele praticamente carregava a casa sozinho. Para você ver, ele foi duas vezes para o Japão. Sofreu lá para caramba para trazer dinheiro para comprar, não é? De repente se vê assim? É duro para ele.”* (Marina [esposa], p. 22)

Shin era o principal provedor de sua casa. Sempre tomava a iniciativa para conseguir um novo trabalho. Já foi cabeleireiro, tintureiro, operário em diferentes fábricas no Japão e proprietário de uma pequena doceria em seu bairro. Após sofrer o AVE, sofre com a dependência da mulher e dos filhos. Apesar de atualmente possuir uma atividade remunerada, sente-se insatisfeito, já que não pode cuidar de si e nem auxiliar os seus familiares como antes.

Fernanda havia feito um acordo com sua mãe, que estava endividada. Moraria com o marido no centro da cidade, enquanto a mãe (que vivia no Jardim Boa Vista) cuidaria de seus filhos. Desta maneira, Fernanda conseguiu terminar seus estudos no curso de auxiliar de enfermagem e começou a trabalhar meio período no Instituto Dante Pazzanese para complementar a renda do trabalho de cobradora de ônibus. Quando sofreu o AVE, acumulava muitas responsabilidades:

*“E nessa época que eu tive o derrame, eu tinha muitas responsabilidades. Eu, eu ficava morando com ele [esposo]. Eu morava nessa época lá na Vila Mariana se não me*



Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

*engano. E minha mãe ficava aqui, cuidava dos meus filhos e daí eu tinha um monte de crianças que eram minha responsabilidade de cuidar. Que eram minhas irmãs e um monte de sobrinhos, entendeu? E aí eu trabalhava para sustentar tudo isso.”* (Fernanda, p. 5)

Segundo Pillemer, Moen, Wethington e Glasgow (2000), mulheres que se propõem a auxiliar outras pessoas, assumem um número maior de papéis, que ampliam a dependência de outros a si. Estes múltiplos papéis podem aumentar o poder, prestígio e o número de gratificações emocionais que incluem o reconhecimento social e uma maior sensação de identidade. A perda destes papéis pode afetar tanto o bem-estar físico quanto o psicológico. Isto pode ser identificado no depoimento de Fernanda, já que sua identidade social estava vinculada ao seu trabalho como técnica de enfermagem; assim ele (o trabalho) proporcionava sua subsistência e a de sua família, a manutenção das relações de amizade e com estranhos e o reconhecimento social de suas habilidades:

*“Eu tinha muito jeito para tirar sangue. As pessoas falavam ‘Já tirou? Nem senti!’”* (Fernanda, p. 22.)

Para Valquíria, o trabalho significa possibilidades de auxiliar seus familiares:

*“Aí quando eu fiz onze anos meu pai veio a falecer. Meu pai faleceu de câncer pulmonar. (...) Com onze anos, eu pensava: ‘Quando eu crescer, eu vou ajudar a minha mãe, ajudar a minha família, não é?’”* (Valquíria, p. 2)

E também se faz importante, visto por meio dele Valquíria pôde se manter como cuidadora de seus sobrinhos, que foram abandonados pela cunhada. Papel repleto de significados, haja vista que sempre desejou ter filhos, porém sem sucesso e

por dois anos, após a aquisição da deficiência, foi dependente financeiramente e dos cuidados de sua mãe.

Para Shin e Fernanda ***a atividade remunerada também favorecia o bem-estar de seus familiares.***

Jantar com os filhos nos finais de semana fazia parte da rotina de Fernanda nos momentos de folga do trabalho ou da escola. Como seus filhos não moravam com ela por causa da rotina de trabalho e estudo, a saída era o lugar onde se compartilhava a semana, onde celebrava-se algo:

*“É porque eu tinha pouco tempo livre. Quando eu tinha tempo, vinha ver meus filhos. Via se estava tudo certinho aqui. Aí à noite, às vezes, quando eu, no dia em que eu estava de folga completa. Aí eu vinha aqui, ficava com os meus filhos e à noite a gente saía, jantava fora, entendeu? Que nessa época eu ganhava muito bem.”* (Fernanda, p. 19)

Esses passeios com seus familiares eram um momento de distanciamento da rotina repleta de atividades de trabalho e estudo. Essas ocasiões, além de oferecerem momentos de lazer, possibilitavam a Fernanda assumir seu papel de mãe.

A deficiência acarretou mais um ônus para a família. Quando não há oportunidade de trabalho, esmaecem as oportunidades de lazer, já que o “tempo livre da família” diminui pela falta do provedor. Quando se tinha dinheiro, havia mais oportunidades de lazer.

Para Shin, a deficiência resultou no ***afastamento de seus familiares.*** Ele trabalhou com sua esposa em diferentes ocupações, muitas vezes também próximo a seus familiares, inclusive em suas viagens. Antes de sofrer o AVE, programava com sua esposa uma viagem ao Japão para trabalhar, porém, após esse episódio a viagem foi cancelada.

Esse convívio com os familiares, comum em sua história de vida, foi interrompido devido à aquisição da deficiência. Além de não poder mais voltar ao Japão para trabalhar com sua filha e seu filho como eram seus planos, também não pôde trabalhar junto à mulher como antes. Assim, a deficiência o distanciou do convívio com seus familiares.

Mesmo não podendo mais conviver com seus familiares como antigamente, eles promoveram importante *apoio para o retorno à atividade remunerada e ao círculo de trocas sociais*, o que demonstra a importância da organização familiar no auxílio para a conquista de novas oportunidades de circulação social.

*“Então, a minha filha estava aqui no Brasil para ganhar neném. Aí eu falei: ‘Ah, Ana Paula! Você fica na lojinha, você e seu marido. E quando vocês forem embora, ele fica [Shin]’. Foi uma maravilha. Olha, ele não descia esse degrau da frente e agora, depois de três meses não precisa mais.”* (Marina [esposa], p. 19)

## **5.2 Repercussões nas relações familiares**

A sociedade atual tem o trabalho na sua dinâmica central, assim o tempo do trabalho é o tempo social nela dominante (Oliva-Augusto, 2002), isto faz com que os indivíduos frequentemente o considerem como papel fundamental da vida, já que as demais atividades – que possam aqui ser avaliadas como secundárias – submetem-se ao seu ritmo.

As narrativas revelaram que a perda da rotina diária de trabalho resultou em uma diminuição da circulação social, podendo ser assim considerada um importante ponto de ruptura na vida destas pessoas.

As histórias de Shin e Fernanda foram contadas levando em conta os

diferentes ofícios que eles exerciam. O trabalho, na maioria das vezes, era a inserção no mundo que os rodeava. ***Pela centralidade do trabalho grande parte de seu círculo social era limitada aos colegas de trabalho:***

*“Eu só saía assim com as minhas amigas do Dante, que naquela época a gente saía. Quando eu tinha um tempo livre a gente saía para jantar fora, entendeu? Para ir ao cinema. E eu tomava um chope, entendeu? (...) Aí eram as amigas de dois hospitais... Ah! Eram de dois hospitais, do Nove de Julho, que depois que eu saí da CMTC, eu trabalhei no Nove de Julho e do Dante Pazzanese, entendeu? Aí a gente saía todo mundo junto, porque um trabalhava no Dante Pazzanese e trabalhava lá no Nove de Julho. Lá tinha outros amigos também, entendeu? Aí juntava os dois e a gente saía sempre.”* (Fernanda, pp. 7-8)

*“Não. Domingo não. Domingo ia descansar. (...) A gente saía com os colegas para passear, não é? Saía e ia para uma outra cidade. Pegava ônibus ou trem, metrô, não é? Essas coisas e ia para outro lugar. Ou ia mesmo de bicicleta. Pedalando o dia inteiro. Aí saía de manhã, só voltava à noite lá pelas nove, dez horas da noite, tudo de bicicleta assim. Ia cinco, seis, não é? Tudo colegas assim...”* (Shin, p. 35)

Valquíria conquistou sua oportunidade de acessar sua subsistência e de seus sobrinhos através de seus colegas, da época em que morava em Osasco:

*“É, eu faço assim, porque quando eu vou para Pinheiros, tem um colega meu que tem um carro. E desde pequeno ele sempre trabalhou olhando carro para os lados de Pinheiros. Então a gente se ajunta... A gente junta mais cinco ou seis pessoas, vai no mesmo carro, não é? O carro dele, aí cada um dá um pouquinho de gasolina. Vamos supor, aí cada pessoa dá três reais. Três reais. Daí três reais, só que esses três reais é para você ir e voltar. Só três reais. Aí a gente dá para ele. A gente vai com ele, a gente volta com ele.”* (Valquíria, p. 10)

A deficiência modificou as relações de amizade, ou foram bruscamente interrompidas, como no caso de Shin e Fernanda, ou são instáveis como no caso de Valquíria.

Fernanda viu seu círculo social reduzido às relações familiares dentro de sua casa. Shin não consegue mais encontrar seus amigos de trabalho.

Se o homem passa a maior parte de seu tempo trabalhando, suas relações pessoais fora de casa deveriam ter um valor afetivo de extrema importância. No entanto, as relações de companheirismo e de amizade no trabalho não se concretizam, pois elas são passageiras, imediatas, competitivas e as ligações afetivas, os vínculos não podem estabelecer-se, já que com cada alteração rompem-se os laços, perdem-se as pessoas e daí, além do castigo do desemprego, há a solidão, a perda irreparável (Heloani e Capitão, 2003. p. 103).

Valquíria possui uma relação social de dependência. Precisa ter esses amigos para poder ir trabalhar. Segundo Doimo, Derntl e Lago (2008), a falta de amigos verdadeiros torna as relações mais superficiais, podendo tornar-se um aspecto negativo da deficiência, já que poderá interferir diretamente na rede de apoio social, em que o amparo ou alguma assistência à pessoa com deficiência por parte de pessoas próximas pode não ser possível:

*“Agora tem uns oito anos que eu comecei a olhar carro em Pinheiros, mas quando eu brigo com os dois rapazes que me levam, aí eles descontam em mim. Eles não me levam para trabalhar. Aí eu passo a semana todinha dura, passo aturando necessidade. Agora quando eu não vou, fica lastimável a semana todinha. Até chegar na outra semana para eu trabalhar, para eu comprar as coisas, para eu botar dentro de casa, porque se eu não for trabalhar eu não compro nada, porque a minha pensão é a metade de um salário mínimo.”* (Valquíria, p. 6)

Segundo Demo (2002), além da “marcante” pobreza<sup>8</sup>, comum nos processos de exclusão do mercado de trabalho, esta também passaria pela perda do senso de “pertença”, que gera sensação de abandono e de incapacidade de reação e contribui para que se permaneça na situação “sem saída”.

Silberkasten (2006) entende que o deficiente é aquele que não pode se inserir

---

<sup>8</sup> No caso aqui não só a pobreza material, como ele coloca em seu texto, mas também de subsistência, que amplia a intensidade do problema.

completa e facilmente no sistema de produção de bens e serviços de uma determinada comunidade. Valquíria depende das pessoas para conseguir o que necessita por meio da mendicância. Única saída que entende como possível, já que sua inserção no trabalho sempre foi precária.

### **5.3. Repercussões na participação comunitária e nas relações sociais**

*As novas experiências de trabalho após a aquisição da deficiência*, mesmo que precárias, foram extremamente significativas para Shin e Valquíria. Além dos ganhos funcionais, conquistaram pela circulação social novas possibilidades de convivência.

*“Para mim eu acho muito bom, porque eu ando para lá, para cá, para atender cliente. Isso para mim é uma terapia física e mental, não é? Para atender, para receber, dar troco, não é?”* (Shin, p. 60)

É possível perceber que conseguir uma ocupação (mesmo que precária) faz com que a atenção da pessoa com deficiência se transfira de seu corpo para as ocupações do dia-a-dia, como qualquer outra pessoa.

*“Ah! Quando a pessoa é assim só fica pensando, ‘Th, será que eu não vou ficar bom?’ Tudo essas coisas, não é? Então, aqui estou andando para lá. Atendo cliente, vem gente aí, conversa. Então, isso distrai e é muito bom. Eu acho muito bom para mim...”* (Shin, p. 14)

O trabalho, como dito anteriormente, além de ser um meio de subsistência, é importante mecanismo de diminuição de processos de exclusão, que atingem com

frequência as pessoas com deficiência.

*“Aí na volta a gente passa bem em frente do Extra da Raposo ali. Aí a gente passa no Extra, todo mundo passa. Aí um compra...Todo mundo fica feliz. Todo mundo mora em barraco. Todo mundo é necessitado, tudo jovem, tem família, não é? Que não tem estudo, não tem documento. Aí eles trabalham, todo mundo trabalha de olhar carro. Aí é aquela alegria, um compra carne, um compra açúcar, um lembra do café, um lembra do sal, um lembra do leite. É assim que a gente vive, depois que a gente vem para cá, todo mundo com a sacolinha na mão.”* (Valquíria, p. 10)

Segundo Shin e Valquíria, o trabalho é importante, pois **proporciona a convivência com estranhos** e possibilita assim, que estejam rodeados de pessoas.

*“Porque eu já conheço muita gente ali que eu olho carro. Tipo assim, você pode ver, se eu estou doente e preciso assim, de algum remédio de emergência assim, eu peço para o rapaz, ele compra. Um dos caras dos carros lá que eu conheço. Eu conheço, eu conheço umas cinco ou seis pessoas por lá que são superlegais. Se eu falar assim que eu estou sem gás, ele me arruma até a mais. Quando aconteceu com a minha cadeira de rodas eu falei para o homem lá e ele me deu dinheiro para pagar as rodas da minha cadeira de rodas. A outra que eu tinha. Eles são pessoas legais. Só que eu também não abuso, sabe?”* (Valquíria, p. 34)

Para Fernanda a **diminuição do convívio com estranhos** provoca saudades da época em que trabalhava:

*“Ah! Do cheiro do hospital, das pessoas. Eu gostava muito de trabalhar com pessoas, entendeu? Então, aí... Então, eu tirava sangue, mas eu não ficava assim, que tem aquelas pessoas que tem fila para tirar sangue no hospital, eu ia à UTI. Eu ia a HOPE. Eu ia ao centro cirúrgico, entendeu?”* (Fernanda, p. 22)

O trabalho tem lugar importante como atividade humana e como realidade social (Giordano, 2000). As ocupações são a chave não apenas para o indivíduo ser uma pessoa, mas também ser uma pessoa específica, criando e mantendo uma identidade. Assim, seu significado ultrapassa a subsistência para se constituir num

dos aspectos constituintes da identidade social e pessoal, pois o indivíduo está em constante interação e negociação com os outros.

Para Valquíria, os frutos do trabalho geram momentos de bem-estar; assim logo que consegue uma remuneração leva sua mãe para passear. O que é muito significativo, pois historicamente foi vista pela mãe a partir de sua condição de incapaz:

*“Aí eu falei, fiquei contente, coloquei gasolina, ainda dei um pouquinho para eles [colegas], comprei carne, paguei lanche para a minha mãe no fórum. Quer dizer, foi uma alegria, aquilo ali.”* (Valquíria, p. 47)

Venturini, Decesaro e Marcon (2007) constataram em sua pesquisa com pessoas que adquiriram deficiência, após lesão medular, que o retorno ao trabalho não estava somente relacionado à necessidade de adquirir renda, mas também pela possibilidade de assumir um papel social.

Para Shin, apesar de muitas vezes não considerar sua atual atividade como um trabalho:

*“Eu não estou trabalhando assim... Eu estou aqui só fazendo hora para, não é? [risos].”* (Shin, p. 13).

Estar no mercadinho é importante, pois faz com que ele mantenha ativa sua rede social:

*“Então, eu acho melhor aqui dentro. É. Aí eu fico ali na porta, passa gente conhecida: ‘Ô seu Paulo! Oi tudo bom!’, e vai conversando. Isso é bom.”* (Shin, p. 14)

Assim ele assume o lugar de dono de mercearia, algo comum no bairro onde vive. Além disso, o fato de conviver com pessoas por meio do trabalho possibilitou a experiência de sentir-se saudável novamente, o que denota ampliação da qualidade



de vida:

*“Mas eu acho interessante é, eu acho bom é que ainda eu tive todos esses problemas, mas hoje estar aqui, que eu tenho uma boa saúde, não é? Eu não tenho nenhum outro defeito no corpo. A única coisa é só esse problema que ficou, não é? Na perna esquerda e no braço esquerdo. Mas de resto eu acho até bom porque eu não fico de cama, eu não fico doente, nem nada, não é? Tenho uma boa saúde graças a Deus. É. Então acho muito bom. E é gostoso estar aqui trabalhando. Isso aqui para mim é uma distração, é. Está certo.” (Shin, p. 62)*

Segundo Doimo, Derntl e Lago (2008), possuir uma ocupação pode significar um elo mais efetivo com o mundo, eliminando em grande parte pensamentos e sentimentos negativos, e isto ficou expresso nas histórias de Shin e Valquíria após a aquisição da atividade remunerada.

**CAPÍTULO 6. A AQUISIÇÃO DA DEFICIÊNCIA E SUA  
INFLUÊNCIA NAS RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA**

---

Pela história de vida dos entrevistados foi possível conhecer como cada um percebe sua rede social. Isto foi essencial para o estabelecimento da compreensão do quão importante são as relações de convivência na vida destas pessoas e do quanto a deficiência alterou essas relações.

O círculo social de Shin e Fernanda era amplo e formado por relações estreitas com familiares e amigos (geralmente oriundos do trabalho) e permeado por contatos diários com estranhos. Já o de Valquíria era constituído por vizinhos, colegas e estranhos; e o de Mariana, por um círculo mais limitado à família nuclear, aos usuários do grupo de hipertensão da UBS e seus vizinhos.

A diminuição das relações de convivência aparece como um determinante da condição de saúde da pessoa após o episódio da deficiência. As esferas das relações interpessoais construídas durante a vida<sup>9</sup> e o lazer são comprometidos. O impacto surge diretamente sobre diferentes aspectos da vida e por vezes gera o isolamento social devido às barreiras arquitetônicas e sociais, usualmente encontradas no dia-a-dia.

Há um período em comum em todas as narrativas, a fase de adaptação. A fase de adaptação ocorreu logo após a deficiência e variou conforme o estilo de vida de cada pessoa. Ela se constituiu por uma fase de isolamento, decorrente da própria questão funcional, que restringiu a circulação, e para os entrevistados durou alguns anos. Nessa fase, as atividades eram limitadas e os contatos sociais basicamente se

---

<sup>9</sup> Nas relações com a família, trabalho, amigos entre outras.

restringiram aos do núcleo familiar. Sua conclusão se deu após o período de acomodação às limitações físicas e às novas condições de vida, que resultaram no entendimento sobre a nova condição e atribuição de novos significados à sua existência.

Pereira (2007) descreve este processo quando discute a descoberta da deficiência:

Tal é o contexto de vida de uma pessoa que se descobre deficiente. Um contexto de total falta de perspectiva, em um momento em que ela precisa dar um significado, um sentido *seu* para a *sua* condição de pessoa com deficiência. Esse significado pessoal da deficiência é determinado por dois elementos. O primeiro deles diz respeito à forma pela qual a sociedade está organizada e posicionada em relação à deficiência. (...) O segundo elemento que determina o significado da deficiência é estritamente particular, pessoal, diz respeito às escolhas que cada pessoa faz para si e deriva da liberdade e autonomia da pessoa, ou seja, da sua capacidade (e direito) de autodeterminação (p. 130).

### **6.1. Repercussões da deficiência no âmbito familiar**

Após a aquisição da deficiência houve um *distanciamento ou ainda o rompimento de relações com familiares*. Atualmente, devido às dificuldades de circulação, as pessoas com deficiência geralmente aguardam visitas, já que para sair de casa necessitam de auxílio:

*“Olha, meus pais são separados há trinta anos. Mas ele [pai] vem toda a quarta-feira me ver, não é? Quando eu não estou aqui ela [mãe] resolve aí aceitar ele e saber das novidades que ele é muito fofoqueiro. É que nem na outra quarta-feira eu não estava aqui, eu estava no Servidor, não é? Aí ela ficou aqui, falou com ele. Aí ontem ele veio. Ele sai de lá [de sua casa] e leva três horas para chegar aqui. Aí ele gosta de comer banana. Se eu fiz*

*pão ele come pão com café, se não ele come a bananinha e olha, se manda!”* (Fernanda, p. 12)

As quartas-feiras são dias especiais para Fernanda. É o dia que ela organiza e limpa a casa, e faz pão para receber seu pai. Essa rotina revela a importância destes encontros semanais, já que por meio deles, Fernanda estabelece contato com o mundo que existe além de seu portão.

Mariana também compartilha a espera do outro, no caso seus filhos:

*“Eu não brigo com eles não [filhos]. Eles para lá e eu para cá, não é? Eu também não me meto na vida de ninguém. Eu não. A vida é só aqui mesmo. Se vir na minha casa eu recebo. Não vou também... Eu não posso ir para casa de ninguém, não é? Eu só fico aqui.”* (Mariana, p. 33)

Shin, possuía uma relação muito próxima com seus irmãos, porém após a aquisição da deficiência, há dificuldades para visitá-los:

*“Eu só sei dos meus parentes, não é? Mas outras pessoas, não. Eu não sei onde é que eles [colegas de trabalho] moram aqui. Às vezes, demora, mas a gente se vê. (...) É difícil para eles virem na minha casa ou a gente ir à casa deles, então não nos vemos. (...) Às vezes é falta de tempo, não é? Porque eu dependo muito do meu filho para levar de carro, não é? E às vezes ele trabalha direto assim, então...”* (Shin, p. 50)

Para Fernanda, uma das consequências da deficiência foi ser abandonada pelo marido:

*“Esqueci tudo. Não me lembrava nem da época que eu era casada. (...) ele [marido] se mandou depois, aí fixou bem na minha mente! [risos] Se mandou, se mandou para não cuidar de mim, porque eu estava sem falar, sem me mexer, entendeu? Sem, mexer as pernas, nem nada... (...) Não ficou mais nem um dia! Mandou-se lá para a casa da mãe dele. Acho que se acovardou.”* (Fernanda, p. 3)

O *status* familiar dos quatro entrevistados, após a aquisição da deficiência, sofreu uma mudança significativa, de provedores de recursos afetivos e materiais a pessoas que também necessitam de cuidados. A proximidade ou não de familiares na vida diária é consequência histórica destas relações e revela a ***qualidade do apoio social*** que receberão de seus familiares.

Fernanda, que possuía posição central no sustento da família, agora depende de sua mãe e suas irmãs para sair e cuidar da casa. Graças a este apoio consegue ir ao médico, à igreja, receber sua aposentadoria e ter companhia para conversar. A proximidade de sua família, não só a família nuclear, se dá também pela proximidade física, já que todos são vizinhos.

Isto confirma a constatação de Venturini, Decesaro e Marcon (2007), que ressaltam que quando ocorrem mudanças nas condições de saúde, a família assume um lugar especial na vida do indivíduo.

Shin, após a deficiência, sofreu com o afastamento de seus familiares. Sua filha e seu filho mais novo estão no Japão (onde ele e sua mulher deveriam estar se ele não tivesse sofrido o AVE) e seu filho mais velho (que mora em uma casa acima da sua) trabalha o dia todo. Esta condição sobrecarrega sua esposa, pois além de cuidar do seu salão e da loja, ela também é responsável pelo gerenciamento da casa e do cuidado de seu marido e de seus netos. Transparece no relato de Shin o quanto esta situação o incomoda, já que além de ser responsável pelo sustento da casa, assumia também algumas atividades domésticas:

*“É porque eu preciso de tudo. Tudo que eu vou fazer preciso de ajuda dos outros, então... E a Marina está cansada, ela não pode estar me atendendo... trabalhar para mim e ela trabalhar ali também.”* (Shin, p. 58)

Além disso, também se ressentia com o afastamento de seu irmão, já que era seu principal companheiro nas atividades de lazer, como jogar sinuca e pescar.

Por outro lado os problemas de relacionamento de Valquíria com sua mãe, se ampliaram com a aquisição da deficiência:

*“Minha recuperação foi muito difícil. Minha mãe não entendia. Minha mãe ficava revoltada. Minha mãe falava assim: ‘Se você não tivesse ido para a festa, você não estaria na cadeira de rodas’. Minha mãe não aceitava isso. ‘Eu tenho que pegar a Valquíria no colo para dar banho’. Eu comia deitada, totalmente deitada. Que quando eu sentava, a casa toda girava. Viver do que, na cama? Aí eu ficava pensando: ‘Eu tenho que vencer na minha vida’. Com dois anos de acidente, dois anos e meio eu estava recuperada. Eu lavava a minha roupa. Eu já lavava a minha roupa, porque eu fazia fezes na roupa. Usava a sonda. (...) Minha mãe falava: ‘Ah, a gente tem filho pequeno, o dia que a gente está de folga, aí vem um marmanjo dá uma bela de uma...’. Minha mãe não queria saber. Porque a revolta da minha mãe era assim, se eu não fosse para essa festa, eu não estaria na cadeira de rodas. Aí com dois anos eu peguei e levantei minha cabeça. Porque o que eu mais senti quando eu fiquei na cadeira de rodas foi a dependência dos outros. Até hoje eu falo que o que me mata não é a cadeira de rodas. Eu fiquei na cadeira de rodas, dezesseis anos já se passaram. Eu já acostumei, porque o destino, se você não acostuma com dezesseis anos, você nunca mais vai se acostumar na sua vida.”* (Valquíria, p. 19)

Já Mariana, em sua família, havia assumido o papel de cuidadora tanto de seu marido, que sofreu um AVE, e de seus dois netos que foram abandonados pela nora. Com o aparecimento da deficiência (apesar do auxílio de seu filho nos primeiros cuidados), ela se viu obrigada a desenvolver estratégias para cuidar de si, já que seus filhos trabalhavam:

*“Desde quando eu fiz a minha cirurgia, eu tenho um filho meu que mora ali embaixo, quando eu operei num dia e no outro dia eu já vim embora. Que tava muito boa a minha cirurgia, tudo. Só que estava ainda assim, porque tinha que ter uma pessoa de coragem para ficar espremendo, não é? Para sair aquele, aquele sangue, sabe? Assim pisado, continha os pontos ainda, então ele vinha e limpava no banheiro e, e tirava tudo*

*aquilo de mal que estava, minha filha. Aquela bolota assim! Mas ele espremia com tudo. Eu chorava de dor, não é? Porque dói, não é? Aí ele tirava tudo e por fim, ó! Aí eu falei: 'Quer saber de uma coisa? Deixa eu ir para o banheiro sozinha!'. Aí tentei pôr a minha cadeira ali, vou indo, vou indo, vou indo, segurando as coisas, vou, tomei meu banho. Qualquer hora que eu quiser ir ao banheiro vou sozinha. Não, não preciso de ninguém para ir ao banheiro. É assim desde o começo já. Agora se eu tivesse arriado na cadeira, aí ia ser ruim, por que quem ia fazer para mim? Me pôr no banheiro, pôr para tomar banho, eu não tenho quem faz isso para mim. Minha família trabalha, eu tenho uma filha que mora comigo, mas trabalha, não é?" (Mariana, p. 5)*

## **6.2. Repercussões nas relações de amizade**

Antes da deficiência, Fernanda tinha muitos amigos, não só em decorrência do trabalho, mas também de uma vida social ativa; agora nesta nova fase sofre com as dificuldades de circulação social:

*"Eu acho que eu me divertia bastante, então eu não sei mais falar o termo me divertir mais. Porque hoje tudo me [inaudível] (...) Paquerar. Ir a um baile. Ir a um forró. Ter amigos, entendeu?" (Fernanda, p. 12)*

Agora em seu tempo livre dedica-se a atividades solitárias:

*"Ah, então, aí quando, quando eu não saio que eu não vou fazer nada, eu gosto de ficar assistindo televisão. Às vezes leio a Bíblia. Às vezes faço palavras cruzadas que eu fazia muito e fazia daquelas difícilimas. Agora eu faço do fácil e não consigo fazer mais. Eu faço do fácil e ainda de vez em quando ainda vou lá com a minha irmã e ela: 'Ah, você tem que se esforçar se não você vai, você está muito burrinha e depois você fica doente'. Ah, eu já vi que estou meio burrinha mesmo, eu nem ligo mais!" (Fernanda, p. 11)*

Dos quatro entrevistados, Mariana era a que tinha o círculo social mais restrito. Com a deficiência, suas relações de convivência reduziram-se ainda mais, apontando certa vulnerabilidade social. Agora, pelo longo tempo que passa sozinha,



diz sentir falta da agente comunitária de saúde (ACS), considerada sua amiga mais próxima, revelando a importância dos profissionais de saúde na constituição do círculo social destas pessoas:

*“Então, a X. [ACS], ela sempre vinha aqui, não é? Agora parece que não sei se ela está de férias, o que aconteceu que ela não aparece aqui. Volta e meia, demora, demora, mas aparece. E aí bate um papinho aí e depois vai embora. E é assim.”* (Mariana, p. 12)

Por viver muitos anos no mesmo bairro, em Osasco, a maioria dos amigos de Valquíria é anterior à aquisição da deficiência. Porém, com o retorno de sua mãe da Bahia, Valquíria necessitou mudar-se para o Jardim Boa Vista, o que a afastou de seus amigos. Agora sua rotina se resume a somente sair de casa para trabalhar aos sábados, passando o resto da semana “entre quatro paredes” (Valquíria p. 33).

*“Dei uma parada e não estou saindo mais. Mas nós saíamos para pizzaria, sabe? Festa, casamento, um amigo convida e a gente vai. Aí eu só fico dentro do carro. Eu não gosto de sair. Eu sou muito carro.”* (Valquíria, p. 29)

No caso de Valquíria é perceptível a importância do convívio com os vizinhos e a comunidade. Essa vinculação lhe proporcionou suporte em diferentes momentos, apontando a importância da circulação social na comunidade:

*“Nós começamos a juntar madeira. Aí o pastor da minha irmã foi, deu um monte de madeira, deu um monte. Aí eu fui buscar. Mandeí chamar meus colegas, meus colegas me ajudaram. Aí fomos fazer esse barraco para mim. Juntou meus colegas, meu padrasto. Aí arrumei esse barraco para mim aqui. E meu colega que vendeu as telhas e falou: ‘Ó, Valquíria, ele queria sessenta paus, mas para você ele vendeu por trinta e cinco’. Aí fui e comprei as telhas, comprei as telhas. Aí meu padrasto fez o barraco. Aí esse meu cunhado que chegou aqui agora puxou a luz, fui morando aqui. Já tem um ano, quase um ano que eu já moro aqui.”* (Valquíria, p. 37)

### **6.3 Repercussões na participação comunitária**

A deficiência também provoca angústia e faz ressaltar o valor da liberdade que agora foi perdida. Em muitas narrativas a falta de locomoção sugere cárcere, isolamento, dependência:

*“Eu também estou na cadeira de rodas, estou presa. Se ninguém não me levar em um canto eu não posso ir. Não posso fazer escada para canto nenhum.”* (Valquíria, p. 6)

Após a aquisição da deficiência os enfrentamentos diários se estendem desde o universo do corpo (funcionalidade) até em ambientes sociais. As dificuldades surgem na intersecção destes aspectos e se transformam em obstáculos à autonomia e à integração. Segundo Pantano (1987), a integração pode ser entendida como oposto ao isolamento da pessoa incapacitada e ela vislumbra a pessoa em sua integralidade – dimensões físicas, morais e espirituais.

Há contato restrito com o mundo. Há o desejo, porém impedido. As rupturas se tornam mais perceptíveis quando a circulação é limitada. A ausência de lugares para se conviver se torna mais aparente:

*“Eu gostava tanto de andar e ir ao postinho. Conversava com as meninas. Fazia a maior bagunça com as meninas. Hoje eu fico aqui entocada nesta casa sem poder sair. Sem poder com ninguém.”* (Mariana, p. 28)

Segundo Sluzki (2007), a incapacidade limita a circulação, que geralmente resulta em uma diminuição da iniciativa de ativação da rede e com isto as

oportunidades de acionar os contatos sociais é reduzida o que, por vezes, causa uma sensação de isolamento.

Houve considerável diminuição do círculo social, porém não o isolamento completo destas pessoas. Como consequências da deficiência, pode-se citar o ***afastamento dos espaços de circulação, diminuição dos contatos com outras pessoas e a inclusão de novos percursos***, onde são construídas as estratégias de vida após a aquisição da deficiência.

Entre os quatro entrevistados, Shin é o que tinha maior espectro de atividades de lazer. Jogava bola, sinuca, nadava, pescava, andava de bicicleta, frequentava parques e viajava para diferentes lugares. Com o advento da deficiência e as dificuldades de circulação sua vida restringe-se à sua casa, à vendinha e a passeios não frequentes para a casa de seu irmão, em Sorocaba. Uma de suas queixas atuais relaciona-se à dependência de outros para as atividades de lazer:

*“Não saio porque cansa muito, também andar a pé e de carro não dá para estar andando, sabe por quê? Meu filho trabalha, trabalha é...Quase dia e noite. Ele larga três, quatro horas da manhã. Aí quando é cinco, seis horas, do outro dia já está saindo para trabalhar. Então o carro que tem fica sempre ocupado também, não é? E ele é casado e tem quatro filhos e ele não pode também estar parado assim. Ele não tem a mulher, não é?”* (Shin, p. 9)

Para Fernanda, conviver com estranhos e amigos fazia parte de sua rotina; após a aquisição da deficiência, parou de circular em diferentes espaços como bares, cinemas, escola, entre outros. Isto significou diminuição das oportunidades de lazer e de conhecer novas pessoas.

A maioria dos amigos de Mariana estava vinculada à UBS. Nela, estavam as pessoas do grupo de hipertensão e a agente comunitária. Com sua circulação limitada, houve um afastamento destas pessoas, pois para ela, não há mais a possibilidade de frequentar a UBS devido, principalmente, aos obstáculos arquitetônicos:

*“Sei lá eu, gostava um pouco de andar, sabe? Eu gostaria de ir ao postinho. Eu ia ao grupo, não é? Conversar com as meninas. Tenho saudades da doutora Tânia. Nós íamos lá bater papo e ver palestra que eles falam, não é? Aí para quem tem pressão alta eles explicavam tudo ali, não é? Então agora eu não pude ir mais. Nunca mais eu vi elas. Sumiram tudo.”* (Mariana, p. 6)

Para Vasconcelos (1999), sair implica deixar o ambiente da casa, da vizinhança, dos colegas, o que possibilita o encontro entre pessoas de diferentes níveis de renda e classes sociais, e essa atividade proporciona a comparação, a avaliação e a identificação com outras pessoas e marca o afastamento da esfera privada.

Mariana comumente frequentava igreja (três vezes por semana), levava a neta na escola, participava das reuniões de pais e alunos, simplesmente pelo prazer de estar em contato com outros:

*“Eu ia na escola, levava ela, não é? Naquele tempo ela estava no pré lá em cima, não é? Ela estava na creche. Agora ela está para o pré, não é? Lá embaixo. E eu levava, não é? Participava de tudo, não é? Porque o pai dela não está nem aí. Não entende muito dessas coisas. Vai lá, mas não sabe explicar nada, não é? E eu gostava de ir. Reunião, tudo, eu gostava de ir. Que eu queria saber! (...) Elas conversam, ficam falando as coisas, assim, é, criança. É tudo essas bobagerinha, sabe? Que as crianças não podem ir sem uniforme, que as crianças não podem ir como o cabelo desamarrado, e tudo essas coisas, não é? Ia lá para escutar, não é? Que eu gostava de ir mesmo, não é? Gostava sim. Eu participava de tudo. Agora eu não posso. Levava ela, buscava. Gostava de ir levar, buscar ela, não é? Que ela sai sete horas. Agora eu não posso fazer nada disso.”* (Mariana, p. 14)

Valquíria também se refere ao afastamento da igreja como um problema decorrente da deficiência, a não participação se relaciona principalmente com a falta de auxílio:

*“Tipo assim, porque agora, tenho que falar com o pastor. É ali naquela esquina de baixo. Ele manda subir para vir me buscar. Porque se for para mim, eu não consigo, não tem como descer essa ladeirinha aí. Se não tiver alguém para descer, para me descer, não tem como eu ir para a igreja. Eu tenho um bom tempo sem ir para a igreja por causa disso daí. Porque não tem ninguém para vir me buscar. Porque o certo era vir dois irmãos para me levar e para me trazer. Porque é perto de onde eu estou morando aqui, mas não tem. Então eu não vou. Aí eu leio a Bíblia, canto os hinos, porque o que Deus foi na minha vida, só um negócio desse que eu não operei da escara.” (Valquíria, p. 35)*

A igreja aparece como um espaço significativo que proporciona a convivência. Para Mariana e Valquíria, o desejo de frequentar este espaço revela o desejo de circular socialmente. Já Fernanda usufrui das relações conquistadas na Igreja, sendo este seu único espaço de circulação social.

Logo após a aquisição da deficiência, constatou-se que o espaço em comum frequentado pelos entrevistados eram os equipamentos de saúde e reabilitação física. Shin realizou sessões de fisioterapia por intermédio do convênio médico, Fernanda frequentou o fonoaudiólogo e um psicólogo e Mariana e Valquíria, centros de reabilitação.

O Centro de Reabilitação tem importante papel na vida de Mariana, é nele que se encontra seu novo espaço de convivência. Nos dias em que frequenta as terapias ela se conecta a outras pessoas, que estão do lado de fora de seu portão:

*“Então a gente sai de lá mais aliviado um pouco, sabe? Porque eles conversam tanto com a pessoa, que a gente fica mais contente. A gente também é outra pessoa quando também sai de lá, sabia? Que lá se conversa mesmo. Aí a gente já sai mais, é, mais, assim mais aliviada. Porque lá elas conversam muito com a gente, não é? Explica tudo, não é? O*

*que pode ser, que a gente tem que se conformar. Que lá é só gente que não tem a perna. Criancinha não tem um braço, só tem o corpo. Estão fazendo fisioterapia. Então, eles ficam conversando, aí a gente vai se entendendo assim, vai... Então a gente se sente um alívio, sabe? Que a gente fica muito parada aqui dentro de casa e quando a gente acha uma pessoa para conversar a gente se distrai um pouco.”* (Mariana, p. 19)

Para Valquíria a ligação com os profissionais de saúde também foi importante no período de adaptação à deficiência:

*“Mas depois todo mundo virou meu amigo. O hospital virou a minha casa. Eu dava até a vida quando chegava em casa. Eu dava a minha vida para estar lá. Eu queria até morar lá. Até hoje eu ligo para os médicos. Eu converso com eles.”* (Valquíria, p. 16)

Depois de alguns anos dirigidos à compreensão dos limites e de suas capacidades após a aquisição da deficiência, os entrevistados começaram a construir **estratégias para a ampliação das relações de convívio**, mesmo que precárias.

Fernanda, graças a seus familiares começou a frequentar a igreja:

*“Quando eu estava doente, os irmãos da minha mãe oraram muito, entendeu? E eu acho que foi por causa dessas orações que eu estou aqui inteira, porque foi muito forte. Essa semana, na terça-feira nós fomos a um enterro de uma mulher que teve derrame. Setenta e um, não chegou a setenta e dois. E acho que eu também estava no mesmo caso, porque o meu foi isquêmico. Eu nem sabia se eu tinha entortado a boca. Perguntei para a minha mãe e ela falou que entortou sim, não é? E aí os irmãos da minha mãe foram lá e aí eu quis conhecer esse Deus maravilhoso. (...) É um ano. Acho que uns dois anos depois. Dois ou três anos depois [AVE].”* (Fernanda, p. 13)

E isso gerou oportunidades para vivenciar novas experiências:

*“Em um, o ano passado eu encontrei um velho. (...) Devia estar com uns cinquenta e seis. (...) Aí eu imaginei e falei se, ele me fizesse feliz, se ele ficasse, fosse sofrer por mim... Aí ele sumiu. Eu só encontrei com ele uma vez. (...) Beije muito! [risos]”* (Fernanda, p. 24).

Valquíria também, ao frequentar a igreja, iniciou um relacionamento. Além das trocas de afetos, a relação de Valquíria com Almir lhe proporcionou auxílio em seus cuidados médicos e orientações para cuidar de si:

*“Não. Foi depois que eu levei o tiro. Foi na cadeira de rodas já. O que ele falava era assim: ‘Valquíria, eu só vou fazer por você, o que você não pode fazer. Se você pode ir com essa cadeira de rodas até na esquina eu não vou empurrar a cadeira. Eu quero que você seja independente’. Quando eu operei do meu braço aqui, vixe! Ele cuidou de mim e a minha família nem ligava. Ele que ia lá, dava café da manhã, colocava na cadeira, pegava eu no colo, colocava na cadeira de banho. Até essas trancinhas que eu faço aqui assim, ele fazia melhor que eu faço. Penteava o meu cabelo, porque ele falou: ‘Ó, não quero que estoure um ponto seu dessa cirurgia’. Porque foi muito ponto.”* (Valquíria, p. 40)

Mariana também estabeleceu uma estratégia para conseguir conversar e se distanciar do sentimento de solidão:

*“Eu fico com a cadeira lá perto daquele, daquele degrau ali, não é? Aí puxo o portão, encosto a cadeira lá e fico lá, não é? Aí passa um: ‘Oi Dona Mariana!’ E conversa comigo, não é? Eu tenho muito conhecido aqui, então, não é? (...) Quando se encontra está certo, não é? ‘Oi. Como vai?’, tudo. Então fico ali, um passa, mexe comigo, outro passa, mexe comigo e assim a horinha vai passando e eu vou distraíndo um pouco, não é? Então vai assim. Que eu acho que aqui nós dois, a menina agora vai para a escola [neta], o menino [neto] também não para aqui. Aí fica ele [marido] aí. Ele também não conversa, eu também não converso. Aí eu fico para lá e para cá. Vou lá para fora, entro para dentro, até o pessoal chegar do serviço, aí que eu começo a conversar um pouco. Que nós ficamos muito parados aqui dentro. Muito, muito, muito.. .Quando tem a menina não, a menina vira para lá, anda para cá, brinca e a gente conversa, tudo. Agora é o horário mais ruim! [risos] Que ela vai para a escola. O outro[neto] não fica aqui. Volta e meia ele vem. Aí fica mais na rua do que em casa, não é?”* (Mariana, p. 19)

Para Rook (1984), a solidão aparece como uma condição permanente de desgaste emocional que surge quando uma pessoa se sente afastada, incompreendida ou rejeitada pelos outros e não adequada para os parceiros com quem realiza atividades corriqueiras ou de lazer. Atividades estas são as que comumente

proporcionam uma sensação de integração social e as oportunidades de intimidade emocional.

Shin utiliza seus contatos para conseguir subir as escadas do mercadinho e assim conseguir permanecer cuidando sozinho:

*“A Marisa me ajuda. Ela ou se não alguma outra pessoa conhecida. Que todo conhecido que passa aqui é amigo. Eu falo: ‘Ó, vem aqui um pouquinho, faça o favor. Dá uma mão aí. Ajuda-me subir aí’. É assim. Para descer também era assim, mas agora eu estou conseguindo descer sozinho, graças a Deus.”* (Shin, p. 10)

Com a rotina de trabalho estabelecida, o pouco tempo livre que restava era dedicado a atividades de lazer ou para ficar com familiares. Agora, com o **amplo tempo livre, as incapacidades tornam-se mais perceptíveis**. Nas suas narrativas ficar somente em casa soa como um vazio dentro da rotina de vida. Um não saber o que fazer com o tempo. A espera de algo que nunca chega.

Quando em casa, com os familiares ou sozinhas, sem uma ocupação, muitas pessoas necessitam de um sentido claro para suas vidas, muitas vezes sentindo que suas habilidades estão sendo subutilizadas, o que pode gerar sentimentos de inferioridade e negatividade (Doimo, Derntl e Lago , 2008).

*“Não, não. Eu deixava, eu gostava de ter tudo limpinho, entendeu? Mas agora eu nem fico pensando nisto, da limpeza que eu gostava e da limpeza que é hoje se não me dá uma depressão terrível.”* (Fernanda, p. 11)

Para Mariana, o enfrentamento também é diário:

*“Hoje a minha vida é assim, não é? Que nem todo mundo vê. Eu trabalho, faço as coisas dentro de casa, não é? É o que me distrai mais um pouco, não é? Eu arrumo aqui, arrumo ali, só que não é arrumar. Só que não é uma limpeza, não é filha? Uma limpeza assim que nem uma pessoa que tem as duas mãos. Eu sei que também as duas mãos, não é?”*



*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

*Mas não tenho uma perna. Então, mas eu faço. Faço a comida, lavo roupa, não é?”*  
(Mariana, p. 29)

Quando a autonomia (característica marcante das histórias de vida dos entrevistados) é afetada, o sofrimento é iminente. Segundo Avalund (2004), a capacidade para realizar atividades diárias, sem necessitar da ajuda de outra pessoa, é essencial para uma boa qualidade de vida.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

## **CAPÍTULO 7: RELAÇÕES DE CONVIVÊNCIA E POSSIBILIDADES DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

---

Nas narrativas, os entrevistados apontaram que além das sequelas funcionais, a aquisição da deficiência gera impedimentos significativos nas relações de convivência estabelecidas durante a vida.

Esses impedimentos suscitam diferentes questões no que diz respeito à convivência, que quando elencados podem substanciar intervenções junto à pessoa com deficiência.

Pelas condições observadas, tais como isolamento, dificuldades de mobilidade e diminuição do círculo social em decorrência do afastamento promovido pela inserção no trabalho e na vida comunitária, é possível sugerir a atenção domiciliar como uma alternativa de atenção em saúde que reconheça e contemple as questões identificadas anteriormente com vistas a acompanhar as pessoas com deficiência e desenvolver uma abordagem em Terapia Ocupacional.

### **7.1 Definição**

O Ministério da Saúde define a atenção domiciliar como um termo de maior amplitude, que abrange diferentes níveis de cuidado (atenção primária, secundária e terciária) e compreende ações de promoção, prevenção e reabilitação (Brasil, 2006).

Faz-se importante ressaltar a diferença entre esta modalidade, a atenção domiciliar, (mais geral) do atendimento domiciliar, (mais específico) que compreende a assistência domiciliar e a internação domiciliar já que cada uma possui características peculiares que as diferem, importantes para a orientação na execução das práticas profissionais.

São identificados quatro campos de motivação para o desenvolvimento da atenção no domicílio, sendo eles os processos de alta precoce, cuidados paliativos, desospitalizações e busca da ampliação do período entre as intercorrências hospitalares em pacientes crônicos (Feuerwerker e Merhy, 2008).

Mazza (2004) considera a atenção domiciliar “um dos meios de se obter do indivíduo, da família e da comunidade sua participação no planejamento, organização, operação e controle” (p. 1) dos cuidados em saúde, utilizando-se dos recursos locais disponíveis.

Gaspar, Oliveira e Duayer (2007) identificam o cuidado domiciliar como alternativa para a promoção de mudanças na qualidade da atenção à saúde, ao imprimir um sentido diferente daquele baseado no modelo hospitalar centrado no profissional médico. Privilegia a humanização da assistência com enfoque na promoção e prevenção em saúde. Ainda segundo esses autores, o acompanhamento no domicílio de pessoas com incapacidades pode ser realizado por equipes de atenção primária, principalmente em “casos estáveis” em que já houve a superação da fase aguda da doença. Também representa uma alternativa em saúde, que visa assegurar o direito e a equidade na assistência de pessoas que sobreviveram a doenças crônicas e degenerativas e à violência, muitas vezes, com sequelas que dificultam a locomoção e o acesso aos serviços (Gaspar, Oliveira e Duayer, 2007), opção esta aplicável à realidade brasileira, principalmente à das grandes metrópoles, cujo acesso a serviços que realizam o acompanhamento a pessoas com deficiência ainda é precário.

Além das questões clínicas e de acesso, esta maneira de intervir aproxima profissionais e serviços das questões do contexto territorial, que podem ser essenciais

para nortear a conduta do profissional, tais como cultura, acessibilidade, disponibilidade de equipamentos de saúde, educação e de lazer. Segundo Doimo, Derntl e Lago (2008), a atenção domiciliar permite um diagnóstico mais rápido e específico do ambiente e do estilo de vida da pessoa com deficiência, possibilitando assim um ajuste das intervenções e de recursos que se encontram disponíveis na comunidade. Deste modo, os procedimentos focalizam a condição da PESSOA, de sua FAMÍLIA e na COMUNIDADE.

Os autores Ferreira e Botomé (1984) apoiam esta afirmação quando constatarem que sem conhecer de fato o usuário de seus serviços, um profissional reduz consideravelmente as possibilidades de eficácia da sua intervenção. Questão significativa, uma vez que Mejias (1983) também aponta que muitos programas de serviço em saúde fracassam pela falta de conhecimento das reais condições de vida das pessoas a serem atendidas.

Para Lacerda, Giacomozzi, Oliniski e Truppel (2006), o fato de a atenção abranger o cliente e sua família permite que os profissionais desenvolvam atividades de modo a auxiliar o cliente a compreender os fatores que colocam em risco sua saúde, bem como contribuir para melhorar sua qualidade de vida.

## **7.2. Atenção domiciliar como proposta de ativação das relações de convivência**

Nas quatro narrativas, os entrevistados percebem a diminuição de suas relações de convivência após a aquisição da deficiência em decorrência do afastamento do trabalho e das dificuldades de circulação social.

Nesse sentido, a atenção domiciliar pode ser uma estratégia vantajosa, como

discutida anteriormente, já que oferece meios ao profissional de se aproximar da realidade da pessoa com deficiência e compreender sua situação atual de vida. Esta compreensão pode auxiliar na construção de propostas tanto para conhecer como para ativar a rede social.

Pelas histórias de vida analisadas o afastamento do trabalho significou uma interrupção das relações de convivência construídas durante a vida e também modificou o estilo de vida de maneira inesperada.

As consequências mais evidentes do distanciamento da rotina, composta essencialmente de atividades relacionadas ao trabalho, foram o afastamento de familiares, de amigos e do convívio com estranhos, que se refletiram na ampliação do sentimento de solidão, consequência direta da diminuição da circulação social após a aquisição da deficiência.

Assim, por meio da atenção domiciliar poderia ser possível fomentar a circulação social, resultando na ativação de contatos ou ampliação da rede. Ao atuar no domicílio amplia-se a capacidade do estabelecimento de estratégias, primeiramente de reconhecimento da rede social significativa, e depois de ativação dessa rede, como por exemplo, do estímulo à realização de contatos telefônicos, auxílio para o reencontro com vizinhos, organização de reuniões familiares para lidar com os problemas enfrentados pela pessoa, inclusão em equipamentos sociais do território, além de cuidados específicos no que diz respeito à questões ligadas a minimização de sequelas e ampliação da funcionalidade.

A perda do papel de provedor, outro aspecto aparente nas histórias de vida, significou não somente a perda do *status* social dentro da organização familiar, como também a perda de momentos preciosos de lazer, já que para os entrevistados a

condição de *ser deficiente*, algumas vezes, é impeditiva para a aquisição de renda que possibilitaria a realização destas atividades.

Trabalhos na comunidade, tais como grupos de convivência e de geração de renda e trabalho, podem representar alternativas para o enfrentamento da solidão e possibilidade de acessar remuneração. Além disso, realizar uma nova atividade pode diminuir a sensação de incapacidade, como no caso de Fernanda e Mariana, o que pode representar ganhos significativos para a autoestima e a qualidade de vida.

Quando Shin e Valquíria conquistaram uma atividade remunerada, alcançaram, além dos ganhos materiais, a possibilidade de assumir uma postura mais ativa no cotidiano familiar. As relações de convívio com estranhos e a ativação de novos contatos também foram benefícios obtidos.

Vale salientar que a realização de um acompanhamento para inclusão em atividade de geração de renda pode impedir situações tais como a de Valquíria, que não vislumbra outra forma de obter renda a não ser pela mendicância.

A família nuclear foi importante na construção, ativação e reativação das relações de convívio. No caso de Shin, sua filha e esposa foram as responsáveis por sua nova ocupação, o que demonstra a importância de um trabalho mais próximo à família. No caso de Fernanda, seu acesso a um novo espaço social – a Igreja – é resultado do convite de sua mãe.

Portanto, observar a organização familiar e auxiliar na criação conjunta de estratégias que ampliem o convívio social da pessoa com deficiência, como também de seus familiares, pode ser uma ação possível por meio da atenção domiciliar. Por meio desta iniciativa pode-se aliviar a pressão sobre os familiares de criar novas estratégias de ampliação do convívio social.

Valquíria e Mariana referem sentir saudades de frequentar a igreja. Ambas não conseguem acessar este espaço devido às dificuldades de sair de casa. Sem ativação de uma rede de apoio, como no caso de Fernanda, torna-se difícil implementar este acesso.

O apoio para o ingresso em ambientes que promovam trocas sociais é de suma importância. Conhecer os espaços de convivência do bairro e possibilidades de tecer uma rede de apoio pode ser uma alternativa viável para a inclusão das pessoas nestes locais. Um exemplo, no caso de Valquíria, a solução para acessar a igreja (como ela mesma propõe), seria contar com a ajuda de outros frequentadores, porém no momento, não consegue comunicar-se com o pastor para sugerir esta ideia. Desta maneira, permanece sozinha em casa a maior parte de seu tempo.

A patente dificuldade de sair de casa sem auxílio é fator preponderante para a perda da autonomia e ampliação do isolamento. Por vezes, equipamentos de ajuda comumente indicados por profissionais de saúde, com o objetivo de ampliar a circulação da pessoa, tais como cadeira de rodas (Valquíria), andadores (Mariana) e bengalas (Shin) facilitam principalmente o trânsito em casa e poucas vezes contribuem para a superação das barreiras arquitetônicas do bairro. Assim, percebe-se a importância do apoio de outros para a superação destas barreiras, o que amplia a necessidade de uma intervenção que priorize a ativação de uma rede de convívio.

Conhecer o domicílio e a comunidade é estratégia valiosa para intervenções que objetivem a ampliação do circuito de trocas sociais. Vale salientar que o profissional de saúde, além de apoiar as pessoas com deficiência na inclusão em ambientes, têm papel significativo no circuito de relações de convivência. Valquíria e Mariana manifestam o importante apoio destes profissionais após a aquisição da



deficiência.

Além disso, o suporte profissional logo após a aquisição da deficiência pode diminuir o tempo de isolamento social destas pessoas. Os entrevistados demoraram em média dois anos para criar estratégias a fim de conseguirem restabelecer algumas relações de convivência. Durante esse tempo permaneceram em casa, isolados e amplamente dependentes de seus familiares.

Atualmente, as possibilidades de realizar atividades de lazer com outras pessoas, como foi possível anteriormente, são escassas. Conseqüentemente, o tempo solitário é maior que o tempo do convívio, e isto significa que além de passarem longos períodos do dia dentro de casa, enfrentam as limitações decorrentes da deficiência. Assim, promover a inserção em ambientes que incentivem o exercício da participação pode ser de fundamental importância para a adaptação a esta nova condição.

Desta maneira, é estratégia importante reconhecer este cenário pelo contato no domicílio e na comunidade a fim de ampliar as oportunidades de convívio e com isto diminuir o impacto causado pela deficiência na vida destas pessoas.

### **7.3. Contribuições da Terapia Ocupacional na proposta de atenção domiciliar**

Os terapeutas ocupacionais assumem papel importante na atenção em reabilitação e podem contribuir para a atenção comunitária. Baum e Law (1998) discutem que o terapeuta ocupacional em vez de focalizar a atenção somente no indivíduo, pode, na medida do possível, buscar o desenvolvimento e a manutenção

da independência da pessoa com deficiência na comunidade.

Nas experiências comunitárias e/ou territoriais é necessário que os serviços se estruturarem no sentido da equiparação de oportunidades e com isso seja possível realizar uma atenção diferenciada. A intervenção pode assumir as orientações da atenção básica em saúde e com isso facilitar com que as pessoas com deficiências que estão em situação de isolamento social consigam se vincular a outras pessoas e reconstruir seus laços de convívio. Desta maneira, a ampliação da rede social significativa pode resultar na diminuição do impacto da deficiência na vida diária.

Na prática assistencial do terapeuta ocupacional no domicílio as preocupações com a diminuição das sequelas físicas e ou cognitivas continuam existindo, mas diferentemente das propostas de atenção centralizadas na normalização, há o intuito de promover e facilitar uma interação mais equilibrada entre as pessoas com deficiência e o ambiente.

Neste caso, a intervenção realizada no domicílio das pessoas com deficiência física pode se basear no reconhecimento da história de vida das pessoas e do contexto social, o que pode favorecer o desenvolvimento de estratégias que buscam o aumento das oportunidades de trocas de recursos e afetos (Saraceno, 1999) e de participação na vida coletiva e familiar. Além do incentivo à ampliação da independência/autonomia pessoal e do cuidado de sua própria saúde, (que podem ser objetivos para o acompanhamento de pessoas com deficiência como as que fizeram parte deste estudo), o terapeuta ocupacional pode participar de iniciativas de ampliação das relações de convivência e de redes de reabilitação inclusivas (trabalho, escola, lazer, entre outros), diminuindo com isto o impacto da deficiência na vida destas pessoas e de suas famílias.

Nestas iniciativas, o domicílio e a comunidade são considerados pelo terapeuta ocupacional espaços de conhecimento de vida e de realidade das pessoas, e podem desta maneira, transformar-se em ambientes que apoiam a saúde.

Na atenção domiciliar o terapeuta pode se aproximar do cotidiano da pessoa com deficiência e ampliar possibilidades de compreendê-la no domicílio, no ambiente físico, na rotina e nas relações familiares. É possível também conhecer o contexto social, fazer contato com equipamentos sociais, que podem ser articulados para possibilitar caminhos para inserção e ampliação da rede social e de suporte das pessoas com deficiência.

Isto significa compreender o indivíduo e sua incapacidade no contexto da afirmação de direitos, visando à sua inserção sociocultural, percebendo mais nitidamente os problemas da pessoa na comunidade e seus desdobramentos, pensando em propostas de articulação de intervenções entre diversos equipamentos sociais para a obtenção de ganhos individuais e/ou grupais.

O terapeuta ocupacional, que nas propostas de reabilitação geralmente enfatiza a diminuição das sequelas, nesta proposta passa a reconhecer a pessoa com deficiência como um indivíduo pleno, proprietário de trajetória rica em experiências representadas por sentimentos, necessidades, sonhos, habilidades e incapacidades e que o habilitam a ser sujeito ativo nas intervenções propostas e transformador de sua própria realidade.

Por outro lado, os terapeutas também têm a possibilidade de transitar por diversos espaços e com isso aprendem a lidar com situações diferentes das que ocorrem dentro das instituições, já que no território e no domicílio as ações se

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

ampliam e conseqüentemente, também se altera a intensidade e complexidade dos problemas e das possíveis soluções propostas por esses profissionais.

Supõe-se que com esta aproximação com a realidade direta da experiência diária da deficiência o terapeuta possa construir uma visão contextualizada do que é “ser deficiente” e assim consiga atuar de maneira mais condizente com essa realidade, focalizando suas intervenções para a superação das principais barreiras que a pessoa com deficiência enfrenta. Assim, o terapeuta ocupacional terá subsídios para construir uma parceria com a pessoa com deficiência que vislumbre as possibilidades de reestruturação da vida diária de modo a extrair dela experiências mais recompensadoras e o engajamento em atividades que sejam estimulantes e interessantes e que ampliam o significado de sua existência.

*Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar*

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

No decurso da realização das entrevistas e sua análise, constatei inúmeras questões acerca da vida das pessoas com deficiência que antes de se “caminhar pela comunidade” não era possível.

O processo de realização das entrevistas, que exigiu que transitasse pelo bairro, visitasse a casa das pessoas entrevistadas e escutasse suas histórias foi de suma importância, pois me ofereceu subsídios que possibilitaram a experimentação do ambiente, o reconhecimento das condições e do contexto de vida, mesmo que apenas por algumas horas.

Durante esses dias consegui observar situações que seriam difíceis de compreender se minha intervenção terapêutica somente se baseasse em dados colhidos mediante uma avaliação tradicional de reabilitação física.

Compartilhar, mesmo que por um dia o forte calor, a fuga da chuva do fim de tarde, o cansaço decorrente da caminhada (geralmente feita em ladeiras e ou “escadões”), as dificuldades no domicílio (barreiras arquitetônicas, condições de higiene entre outras), o aroma do almoço sendo feito e o café juntamente com as histórias, me aproximou destas pessoas. Foi possível compreender melhor alguns impedimentos, principalmente aqueles relacionados às condições de convivência com a deficiência, tais como a diminuição da circulação social, a redução da mobilidade e das trocas sociais.

Além das questões anteriores, percebi pelos relatos o quanto a aquisição da deficiência interrompeu a vida das pessoas que compartilharam comigo suas histórias. Os quatro entrevistados relataram inúmeros impedimentos que não se

limitavam aos déficits funcionais, mas também e principalmente se relacionavam às dificuldades de manterem suas relações sociais.

O tema convivência permeou o conteúdo das narrativas. Em resumo, o passado vivenciado se constituía pela liberdade de se transitar por diferentes lugares, agir conforme sua vontade no momento propício, conversar com estranhos, colegas de trabalho, vizinhos, passear, estar com o outro, conhecer pessoas, se apaixonar, viver em liberdade, conviver.

A aquisição da deficiência causou impacto considerável sobre a vida social. Ao contrário do imaginado, o isolamento social não foi preponderante. Pelo relato das histórias de vida foi possível captar o quanto as relações de convivência percebidas pelas pessoas com deficiência se modificaram após o advento da deficiência. Houve uma visível redução da rede social significativa, consequência das dificuldades de acesso a ambientes geradores de trocas sociais (loais de trabalho, de lazer, entre outros).

A inclusão de novos percursos em decorrência das questões de saúde, como por exemplo, hospitais, centros de reabilitação e sua importância na geração de relações de convívio, serve de alerta para a relevância que nós, profissionais de saúde, assumimos na vida destas pessoas. Nosso papel não se limita apenas às intervenções em reabilitação, somos apoio valoroso nos momentos de crise, nas vitórias das pessoas que tratamos todos os dias.

Nas narrativas a aquisição da deficiência também significou a impossibilidade de compartilhar ideais, assumir diferentes papéis, realizar trocas sociais e construir

nova teia de relações (ou manter as anteriores), que proporcionavam diversas experiências afetivas que reforçavam o sentimento de pertencer a um grupo e também à sociedade.

Houve diminuição destas relações de convivência, alteração da rede e também da qualidade dos laços. Consequência esta do estilo de vida relacional que também é fator preponderante para a sensação de bem-estar atual.

Por exemplo, a rede de convivência de Shin, historicamente sempre foi extensa, constituía-se por muitas amigas no trabalho, contatos frequentes com familiares, vizinhos e estranhos; porém, após a aquisição da deficiência houve um distanciamento destes contatos devido às dificuldades de circulação, e isto era fonte de angústia. Todavia, após a fase de adaptação à nova realidade, alcançou uma nova atividade remunerada iniciando assim, um processo de conquista de novas relações significativas.

Nas quatro histórias de vida o término da fase de adaptação coincidiu com a conquista da locomoção. Neste período foram sendo construídas estratégias de vida que resultaram na geração ou restabelecimento de novas relações de convivência e de conquista de espaços de circulação. Shin e Valquíria alcançaram, mesmo que precariamente, oportunidades de geração de renda. Fernanda acessou um novo espaço – a igreja – e Mariana, o Centro de Reabilitação. Cada conquista carrega um sentido pessoal que somente pode ser compreendido pelo relato dos entrevistados. Eles contêm as experiências, os significados atribuídos a cada escolha que traduzem a importância da deficiência para suas vidas.



Desta maneira acredito que a história de vida pode ser considerada uma estratégia que pode contribuir para conhecer a pessoa que adquiriu uma deficiência. Após a realização deste estudo, percebo o quanto devemos ampliar nosso olhar para além das fronteiras da minimização das sequelas. Fernanda, Shin, Mariana e Valquíria enfrentam diariamente a deficiência física, e também sofrem com as consequências da diminuição da circulação social.

Diante deste cenário, apresentei a atenção domiciliar como estratégia para o terapeuta ocupacional intervir com o objetivo de também ampliar as relações de convivência. A relevância desta discussão se deve ao fato de ainda na literatura existirem poucos trabalhos que relacionem terapia ocupacional, pessoas com deficiência física e relações de convivência. Acredito que essa discussão é significativa também diante do crescimento de iniciativas territoriais de acompanhamento em saúde que devem ser incluídas as pessoas com deficiência como é o exemplo da a Estratégia de Saúde da Família no caso do Brasil.

**BIBLIOGRAFIA**

---

Alberti V. *Manual de história oral*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas; 2004.

Almeida MC. Deficiência e cotidiano: reflexos e reflexões sobre a reabilitação. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 1997;8(2/3):81-6.

Almeida MC. *Saúde e reabilitação de pessoas com deficiências: modelos assistenciais* [tese]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP; 2000.

Alves ALA, Salim FM, Martinez EZ, Passos ADC, De Carlo MMRP, Scarpelini, S. Qualidade de vida de vítimas de trauma seis meses após a alta hospitalar. *Rev. Saúde Pública*, 2009;43(1):154-160. Fev [citado em 26 de fev. 2009]; Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102009000100020&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000100020&lng=en).

Al-Thani H. Updating the Standard Rules, International Federation of Hard of Hearing People, 7th World Congress, Helsinki, Finlan, 2004.

Aranha,MSF. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Rev Ministério Público do Trabalho*. 2001, 11(21): 5-9.

Avalund K. Disability in old age. Longitudinal population-based studies of the disablement process. *Dan Med Bull*. 2004, 51:315-49.

Barros DD. Habilitar-reabilitar...o rei está nu? *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 1991; 2(2/3):100-104.

Baum C., Law M. Community Health: A Responsibility, na Opportunity, and a Fit for Occupational Therapy. *Am Jour Occup Therapy*. 1988; 1(52): 7-10.

Brasil, Conselho Nacional de Saúde. 11º Conferência Nacional de Saúde . *O Brasil falando como quer ser tratado – efetivando o SUS: acesso qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social*. Relatório Final. Brasília. Ministério da Saúde; 2001.

Brasil, Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização dos serviços*. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde; 1993

Brasil. Ministério da Saúde. Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Portaria nº 2.529 de 19 de Outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações. Programáticas Estratégicas. *Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência*. 2.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Portaria No 648/GM de 28 de março de 2006: aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa de Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília; 2006.

Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

Brasil. Portaria nº. 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. *Diário Oficial da União*. Brasília, 25 de jan. 2008.

Cieri P; Fiorentino A; Siede LV. Reabilitación con base en la comunidad. In: Manghi, M.; Narvaez S. Reyno P. (ed.) *Terapia Ocupacional: trabajo y comunidad*. Buenos Aires, COLTOA, 1999

Cohen S. (1988). Psychosocial models of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7:269-297

Cohen S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59:676-684.

Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. IN: Minayo, MCS. *Pesquisa Social – teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro, Vozes, 1994.

Decesaro MN. *Dinâmica das relações familiares: compreendendo o convívio com o familiar dependente de cuidados físicos*. [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP; 2007.

Demo P. *A Dialética da Felicidade – Insolúvel busca de solução*. Vol. II. Vozes, Petrópolis. 2001

Doimo LA; Derntl AM; Lago OC. O uso do tempo no cotidiano de mulheres idosas: um método indicador do estilo de vida de grupos populacionais. *Ciênc. saúde coletiva*. 2008 13(4).

Ferreira ABH. Novo Aurélio XXI. O Dicionário da Língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira., 1999.

Ferreira MR, Botomé SP. *Deficiência Física e Inserção Social. A Formação de Recursos Humanos*. Rio Grande do Sul, Editora da Universidade de Caxias do Sul, 1984.

Feuerwerker LCM; De Sena RA. Construção de Novos Modelos Acadêmicos, de Atenção à Saúde e de Participação Social. In: Almeida M.; Feuerwerker L; Llanos M. *Educação dos profissionais de saúde na América Latina: teoria e prática de um movimento de mudança*. São Paulo, Hucitec, 1999.

Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam Salud Pública*. 2008; 24(3):180-8

Gaspar JC, Oliveira MAC, Duayer MFF. Profile of the patients with functional losses and dependence in the family health care program in São Paulo. *Rev. esc. enferm. USP* [serial on the Internet]. 2007 Dec [cited 2008 Mar 28]; 41(4): 619-628. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342007000400012&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400012&lng=en).

Giordano, BW. *(D)eficiência e trabalho: analisando suas representações*. São Paulo: Annablume, Fapesp, 2000.

Heloani JR, Capitão CG. Saúde Mental e Psicologia do Trabalho. *São Paulo em Perspectiva*. 2003; 17(2):102-08.

International Labour Organization, United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, United Nations Children's Fund, World Health Organization. *Community-Based Rehabilitation - CBR with and for people with disabilities*. Disponível em [http://www.dccd.nl/data/1037619420687\\_CBR%20Joint%20Position%20paper.%20revised%20cover%20Aug%202004.doc](http://www.dccd.nl/data/1037619420687_CBR%20Joint%20Position%20paper.%20revised%20cover%20Aug%202004.doc). Acesso em 22 out. 2006.

Jovchelovitch S; Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW.; Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.

Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

- Lacerda MR; Giacomozzi CM; Oliniski SR, Truppel, TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saude soc.* 2006, 15(2) [citado em 14 de mar. 2008]:88-95 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902006000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200009&lng=en&nrm=iso).
- Monken M, Barcellos C. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas . (2005).*Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(3):898-906.
- Mazza MMPR. *A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde.* [citado em 10 de dez. 2008] Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/MAZZA.htm>>. Acesso em: 1 dez. 2008
- Maxwell J, Belser JW, David D. *A health handbook for women with disabilities.* Hesperian Foundation, 2007.
- Meihy JCSB. *Manual de história oral.* 3. ed. São Paulo: Loyola, 2000.
- Meletti, SMF. O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em educação. Em: Marquezine MC; Almeida MA, Omote S. *Colóquios sobre pesquisa em educação especial.* Londrina: Eduel, 2003.
- Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 9ª edição. Petrópolis: Vozes; 1998.
- Nallin A. *Reabilitação em Instituição: Suas Razões e seus Procedimentos. Análise de representação do discurso.* Brasília, Corde, 1992.
- Oliva-Augusto, MH. Tempo, indivíduo e vida social. *Cien Cult*, São Paulo, 54(2): 30-3. 2002.
- Oliver FC, Tissi MC, Vargem EF. *Reabilitação baseada na comunidade no Jardim D' Abril e Jardim do Lago – estudo preliminar do território.* Projeto de pesquisa apresentado à Fapesp. 2000.
- Organização das Nações Unidas. *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências.* Nova Iorque, 2006.
- Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface.* 2009. 28(13): 177-88.
- Pantano L. *La discapacidad cómo problema social; Um enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas.* Buenos Aires, EUDEBA, 1987.
- Pereira R. Human handicap and self-determination: compassion and insensibility in the Vincent Humbert case. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* . 2007 [cited 2008 Mar 28] ; 14(1): 119-134. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702007000100006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702007000100006&lng=en).
- Pillemer K, Moen P, Wethington E, Glasgow N. *Social Integration in the Second Half of Life.* Baltimore: The Johns Hopkins Press, 2000.
- Price-Lackey P, Cashman S . Jenny's story: reinventing oneself through occupation and narrative configuration. *Am J Occup Ther.* 1996, 50(4):306-14.
- Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. *Ciênc. Cultura.* 1987. 39(3):272-86.
- Rocha EF. *Corpo deficiente em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física.* [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1991.
- Rocha EF. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão.* São Paulo: Roca, 2006.
- Rogers CR. *Tornar-se Pessoa.* São Paulo: 4.ed. Martins Fontes, 1991.

Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar

- Rook KS. Promoting social bonding: Strategies for helping the lonely and socially isolated. *American Psychologist*. 1984, 39: 1389-1407
- Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/Te Corá; 1999.
- Silberkasten M. *La Construcción Imaginaria de la Discapacidad*. Buenos Aires: Topia Editorial, 2006.
- Sluzki CE. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
- Sousa MF. *A cor - Agem do PSF*, 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2003.
- Trombly CA, Radomski MV. *Terapia ocupacional. para disfunções físicas*. 5a. ed.: Ed Santos, 2005
- Venturini DA, Decesaro MN, Marcon SS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev. esc. enferm. USP*. 2007 [citado em 27 de mar. 2007] ; 41(4): 589-596. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342007000400008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400008&lng=en).

**ANEXO 1**

Prefeitura do Município de São Paulo  
Secretaria Municipal da Saúde  
Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde  
CODEPPS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

São Paulo, 30 de maio de 2006

**PARECER N° 01102006 – CEP-SMS**

Prezado (a) Senhor (a),

Pelo presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária Municipal de Saúde de São Paulo analisou, e **APROVOU**, de acordo com a Resolução CNS 196/96, o protocolo de pesquisa **CAAE: 0137/05 "Pessoas com deficiência: Condições de Convivência e Possibilidades de Atenção Domiciliar"**, de autoria do(a) pesquisador(a) **FÁTIMA CORRÊA OLIVER**

Como procedimento adotado por este Comitê de Ética em Pesquisa, solicitamos a inclusão, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do seguinte: qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36 – 2º andar – Telefone: 3218-4043 – e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br.

Lembramos que este parecer não basta para que seu estudo possa ser realizado dentro da unidade, é necessária também a permissão administrativa da autoridade sanitária.

Salientamos os seguintes aspectos a serem considerados pelo pesquisador:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - item IV.1f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento livre e esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.2.d)
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.

Atenciosamente,

**IARA COELHO ZITO GUERRIERO**  
Coordenadora do  
Comitê de Ética em Pesquisa da  
Secretaria Municipal da Saúde – CEPSMS

Ilustríssimo (a), Senhor (a).  
**FÁTIMA CORRÊA OLIVER**  
NESTA

## ANEXO 2



Ao  
Departamento de Fisioterapia/Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

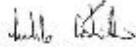
O Presidente da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 11.09.06, tomou ciência da execução do Protocolo de Pesquisa nº 830/06, intitulado: "Pessoas com deficiências: Condições de convivência e possibilidades de atenção domiciliar".

No que tange à sua parte empírica será desenvolvido na Unidade Básica de Saúde do Jardim Boa Vista da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, tendo seu Comitê de Ética aprovado o estudo em 30.05.06.

Pesquisador(a) Responsável: Profa. Dra. Fátima Corrêa Oliver

Pesquisador(a) Executante: Sra. Taisa Gomes Ferreira

CAPPesq, 11 de Setembro de 2006.

  
PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO  
Presidente da Comissão de Ética para Análise  
de Projetos de Pesquisa



## ANEXO 3

---

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional  
Curso de Terapia Ocupacional

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Informações sobre o estudo

No Curso de Terapia Ocupacional<sup>1</sup> será desenvolvida a pesquisa "Pessoas com Deficiência: Condições de Convivência e Possibilidades de Atenção Domiciliar", executada através de entrevistas, por Taisa Gomes Ferreira, com orientação da Prof. Fátima Corrêa Oliver. Serão entrevistadas no domicílio, pessoas com deficiência de idades variadas, utilizando-se de entrevistas gravadas sobre suas histórias de vida, que levantarão informações sobre condições de convivência englobando saúde, educação, trabalho, atenção em reabilitação, limitações na vida cotidiana, características da vida econômica, comunitária e social. Estes dados contribuirão para conhecer as necessidades de tais pessoas facilitando a estruturação de programas de Terapia Ocupacional e atenção domiciliar.

A pessoa tem liberdade para responder às questões que considerar significativas, e estará garantido o seu direito a não responder àquelas que considerar inadequadas e/ou deixar de participar do estudo. Seu nome será mantido em sigilo, garantindo confidencialidade e privacidade.

Os entrevistados terão acesso às informações levantadas durante o estudo, sendo que estas não oferecem riscos ou danos à saúde.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, Rua General Jardim, 36, 2º andar. Telefone: 3218-1013 – e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br.

#### Identificação dos pesquisadores:

Prof. Dra. Fátima Corrêa Oliver – CREFITTO 3 nº 455/TO

Taisa Gomes Ferreira – CREFITO 3 nº 5581/TO

Curso de Terapia Ocupacional da FMUSP – Depto de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

Rua Cipotânea, nr. 51, 1º andar, sala 03 – Cidade Universitária CEP 05360-160 São Paulo – SP – Tel 3091 7457

<sup>1</sup> Programa de Ciências da Reabilitação na área de concentração de Movimento, Postura e Ação Humana – linha de pesquisa Intervenção Social e Terapia Ocupacional



Pessoas com deficiências: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar**Identificação do participante ou responsável legal**

1. NOME DA PESSOA.....  
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº.....SEXO: ( )M ( )F  
 DATA DE NASCIMENTO:...../...../.....  
 ENDEREÇO:.....  
 BAIRRO:.....CIDADE:.....  
 CEP:.....  
 TELEFONE.....

2. RESPONSÁVEL LEGAL:.....  
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc...).....  
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº.....SEXO: ( )M ( )F  
 DATA DE NASCIMENTO:...../...../.....  
 ENDEREÇO:.....  
 BAIRRO:.....CIDADE:.....  
 CEP:.....  
 TELEFONE.....

Eu, abaixo assinado, estou esclarecido sobre os objetivos do estudo e concordo em participar da entrevista e responder o questionário que foi descrito anteriormente.

São Paulo, .....de.....de 200....

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do participante da pesquisa  
 ou responsável legal

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do pesquisador