

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

THAÍS BOTELHO DA SILVA

POR ONDE ANDEI ENQUANTO CUIDADO EU PROCURAVA?
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PORTO ALEGRE

2016

THAÍS BOTELHO DA SILVA

POR ONDE ANDEI ENQUANTO CUIDADO EU PROCURAVA?
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva (Mestrado Acadêmico), junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Dra. Roberta Alvarenga Reis

PORTO ALEGRE

2016

THAÍS BOTELHO DA SILVA

POR ONDE ANDEI ENQUANTO CUIDADO EU PROCURAVA?
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva (Mestrado Acadêmico), junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Data da aprovação: Porto Alegre, _____ de 2016.

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Nereida Lucia Palko dos Santos
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof.^a Dr.^a Andrea Wander Bonamigo
Universidade Federal de Ciências da Saúde (UFCSPA)

Prof.^a Dr.^a Tatiana Engel Gerhardt
Universidade Federal do Rio Grande Do Sul (UFRGS)

Prof.^a Dr.^a Roberta Alvarenga Reis
Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul (UFRGS)
Orientadora

CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Thais Botelho

Por onde andei enquanto cuidado eu procurava?
Itinerários Terapêuticos de pessoas com deficiência
/ Thais Botelho Silva. -- 2016.
107 f.

Orientador: Roberta Alvarenga Reis.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. saúde coletiva. 2. pessoas com deficiência. 3. equidade de acesso. 4. integralidade em saúde. I. Reis, Roberta Alvarenga, orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

Os afetos que recebi durante o processo de mestrado, agradeço aqui:

Ao meu parceiro, companheiro de vida e de visão de mundo, Bernardo. Obrigada por acolher as minhas angústias e utopias, por colocar perguntas em minhas certezas, por me trazer inúmeras inspirações e por me ensinar a fazer poesia nas durezas dessa existência.

Aos meus queridos pais acadêmicos, Suse e Sandro, que incansavelmente acreditaram em mim e me deram condições para que hoje eu esteja concluindo mais essa etapa. O exemplo de vocês é meu maior impulso para alcançar novas perspectivas. Agradeço o apoio, escuta e alguns empurrões.

As minhas amigas-irmãs da Saudosa Maloca. Agradeço por tê-las encontrado pelo caminho e por terem me ensinado um viver mais comprometido com a justiça social. Vocês foram fundamentais nos meus itinerários até aqui e trago em muitas páginas um pouco do que compartilhamos em nossos momentos de vida do trabalho/trabalho da vida.

A minha alma gêmea, orientadora Roberta, que de forma amável abraçou minhas propostas de pesquisa e topou caminhar comigo nesse percurso. Agradeço teu aceite e as oportunidades de aprendizado que me propusestes. Sabemos que nesse processo fosses mais que orientadora. Foi confidente e, principalmente, tutora das minhas avalanches internas que cruzavam o mestrado e o cotidiano do trabalho.

A tantos usuários de saúde que compartilharam suas histórias de vida comigo e que me fazem diariamente pensar na minha função enquanto fisioterapeuta e profissional de saúde. Obrigada pela confiança e pela possibilidade de amadurecimento. Assumo o compromisso de levar comigo, aonde for, a busca por uma saúde que ouça mais as pessoas e suas singularidades.

*"Los científicos dicen que estamos hechos de átomos,
pero a mi un pajarito me contó que estamos
hechos de historias."*

(Eduardo Galeano)

RESUMO

A deficiência, conforme a discussão contemporânea, é encarada como condição existencial e fruto de uma sociedade pouco adaptada às pessoas com diversidades funcionais. A saúde ainda possui caminhos a percorrer nesta concepção, já que tradicionalmente teve seu foco unicamente sobre as manifestações corporais e pouco se comprometeu em relações emancipatórias de cuidado. Assim, buscou-se conhecer como são os caminhos percorridos pelas pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde, fazendo uma análise sobre o itinerário terapêutico e uma problematização do viver com deficiência. A pesquisa parte da metodologia qualitativa e se utilizou de entrevistas que tratassem a história de vida focada na deficiência, aliadas a um diário de campo que complementou as análises. A geração dos dados contou com a abordagem de cinco narrativas e obteve resultados que incluíram os itinerários terapêuticos relacionados ou não à deficiência. Nestes cenários, foram evidenciadas barreiras de acesso aos serviços de saúde, despreparo dos profissionais e redes de cuidado pouco resolutivas. Sob a perspectiva dos modos de andar a vida com deficiência, foram relatadas diversas formas de enfrentamento, marcando a condição como experiência negativa e de sofrimento. Os contextos envolvem percursos para além do cuidado em saúde e são permeados por realidades de inclusão e exclusão. Por fim, se considera que o entendimento da deficiência como fato social e condição humana é primordial na atuação da saúde, sendo que a escuta das histórias de vida faz parte da construção de projetos terapêuticos cuidadores. Aponta para a integração dos profissionais de saúde, favorecendo um debate sobre as linhas de cuidado e as necessidades do usuário com deficiência, de forma que se articule com os diversos setores da sociedade.

Palavras – chave: Pessoas com Deficiência. Equidade de acesso. Integralidade em Saúde

RESUMEN

La discapacidad, de acuerdo con la discusión contemporánea, es encarada como condición existencial y fruto de una sociedad poco adaptada a las personas con diversidades funcionales. La salud todavía posee caminos a recorrer en esta concepción, ya que tradicionalmente ha tenido su foco únicamente sobre las manifestaciones corporales y poco se ha comprometido en relaciones emancipatorias de cuidado. Así, se ha buscado conocer como son los caminos recorridos por las personas con discapacidad en la búsqueda por cuidados en salud, haciendo un análisis sobre el itinerario terapéutico y una problematización del vivir con discapacidad. La investigación parte de la metodología cualitativa y se ha utilizado entrevistas que han abordado la historia de vida con foco en la discapacidad, aliadas a un diario de campo que ha complementado los análisis. La generación de los datos ha contado con el abordaje de cinco narrativas y ha obtenido resultados que han incluido los itinerarios terapéuticos relacionados o no a la discapacidad. En estos escenarios, han sido evidenciadas barreras de acceso a los servicios de salud, falta de capacitación de los profesionales y redes de cuidado poco resolutivas. Bajo la perspectiva de los modos de andar la vida con discapacidad, han sido relatadas diversas formas de enfrentamiento, marcando la condición como experiencia negativa y de sufrimiento. Los contextos envuelven recorridos para además de los cuidados en salud y son permeados por realidades de inclusión y exclusión. Por fin, se considera que el entendimiento de discapacidad como hecho social y condición humana es primordial en la actuación de salud, siendo que la escucha de las historias de vida hace parte de la construcción de proyectos terapéuticos cuidadores. Apunta a la integración de los profesionales de salud, favoreciendo un debate sobre las líneas de cuidado y las necesidades del usuario con discapacidad, de forma que se articule con los diversos sectores de la sociedad.

Palabras Clave: Personas con Discapacidad , Equidad en el Acceso , Integralidad en Salud, Acontecimientos que Cambian la Vida.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 POR ONDE EU ANDEI ENQUANTO O MESTRADO EU PROCURAVA?.....	14
3 CONSTRUINDO OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	23
4 OBJETIVOS.....	26
4.1 Objetivo Geral.....	26
4.2 Objetivos Específicos.....	26
5 ITINERÁRIO METODOLÓGICO.....	27
5.1 Seleção dos participantes.....	29
5.2 Interpretação e Análise dos Dados.....	31
5.3 Aspectos Éticos.....	32
6 RESULTADOS	34
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
REFERÊNCIAS.....	42
APÊNDICE A - Artigo nº1	45
APÊNDICE B - Instrumento de produção dos dados.....	69
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	70
APÊNDICE D - Artigo nº2	72
ANEXO 1 - Normas de submissão da revista Interface.....	99

1 INTRODUÇÃO

A presente dissertação intitulada “Por onde andei enquanto cuidado eu procurava? Itinerários Terapêuticos de Pessoas com Deficiência” é o resultado da pesquisa de mestrado da discente Thaís Botelho da Silva sob orientação da professora Dra. Roberta Alvarenga Reis do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. O texto está organizado por uma breve introdução das temáticas desenvolvidas e apresentará como se organizou a pesquisa, seguido de dois artigos. A temática de destaque aqui é da saúde da pessoa com deficiência e se utiliza dos Itinerários Terapêuticos como paradigma de análise.

A escrita é sistematizada em sete capítulos, sendo o primeiro esta introdução e o segundo um relato dos itinerários ocorridos durante o processo de mestrado, aonde se entrecruzaram a posição de pesquisadora e trabalhadora de saúde. O capítulo três faz um apanhado de como a pesquisa foi construída, trazendo o objeto de estudo, as indagações norteadoras e a justificativa. A seguir, o capítulo 4 é dedicado aos objetivos gerais e específicos e o capítulo 5 à metodologia empregada na pesquisa. Já no capítulo 6 é trazida uma prévia dos resultados, complementando o artigo nº2. No último capítulo, são feitas as considerações finais encerrando as problematizações trazidas inicialmente e colocando novas questões no cenário. Nos apêndices, conforme indicam as normas do programa de pós-graduação, estão dois artigos originados da pesquisa. O primeiro atém-se a um ensaio teórico sobre a construção da deficiência na sociedade, articulando uma discussão teórica mais densa e o segundo, os resultados da pesquisa propriamente dita.

Para apresentar a dimensão do assunto é importante elencar a magnitude da discussão para além das fronteiras de nosso país. Embora a precisão de dados mundiais imponha inúmeros desafios de mensuração, estima-se que 15,3% da população mundial possua deficiência grave ou moderada. Esses são os dados da prevalência estimada de deficiência graves e moderadas da Carga Global de Doenças para 2004, citados no Relatório Mundial da Deficiência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). Verificou-se também neste estudo, que nos países de alta renda os índices de deficiência são sempre inferiores aos mundiais, em todas as

estratificações de idade. Dessa forma, a deficiência torna-se uma questão de desenvolvimento, visto que suas relações são muito estreitas com a pobreza e com as desvantagens econômicas e sociais.

De forma bem esclarecedora, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008), assumida no Brasil em 2008, estabelece que a deficiência seja fruto da relação entre a pessoa com impedimentos e a sociedade, fazendo com que a definição esteja na interação e não nos atributos da pessoa. O contexto deve ser o item analisador para identificar restrições à participação e não apenas o olhar resumido sobre as especificidades biológicas. Assim, precisa ser entendida como condição humana, como uma das muitas formas de habitar o mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; DINIZ; SANTOS, 2010). São estas duas concepções de deficiência – fato social e condição existencial, que estarão sendo problematizadas nas análises feitas nesta dissertação.

A discussão referente aos direitos das pessoas com deficiência deriva da atuação dos direitos humanos, pela defesa de valores da dignidade humana e combate a todas as formas de discriminação e preconceito. São os pressupostos da justiça social e da afirmação ética que motivam uma atuação comprometida com a eliminação de desigualdades relacionadas à deficiência. Parte daí uma série de ações que se articulam com a valorização da diversidade, inclusão e equiparação de condições e oportunidades, bem como a garantia de participação em todas as esferas da vida social (DINIZ; SANTOS, 2010; ARAUJO E SILVA et al., 2012).

O debate por direitos humanos e justiça se articula aos desafios do Sistema Único de Saúde (SUS) universal. A Constituição (BRASIL, 1988) estabelece em seu artigo 196 que a saúde seja dever do Estado e direito de todos os cidadãos, sem distinção. No entanto, a assistência à saúde da população com deficiência tem se inserido marginalmente no sistema de saúde. A rede de cuidados disponível, por vezes, é fragmentada, insuficiente e pouco resolutive. A presença de barreiras arquitetônicas, atitudinais e de comunicação ainda é fato presente em algumas realidades e é um importante fator que limita o acesso ao direito à saúde. Além disso, o cuidado à pessoa com deficiência tem em grande maioria se limitado aos serviços especializados, como os centros de reabilitação e a rede hospitalar, e frequentemente, a cargo de instituições

filantrópicas. Defende-se que o usuário com deficiência possa circular com tranquilidade em todos os pontos da rede, se assim necessitar, e ter sanadas suas necessidades em saúde (GIRONDI; SANTOS, 2011; OTHERO; DALMASO, 2009).

O ponto de partida desta pesquisa incide sobre a ideia que muito do cuidado ofertado às pessoas com deficiência ainda tem se pautado na busca pela normalidade e pouco se compromete com a dimensão existencial da deficiência e com os processos emancipatórios e produtores de autonomia (OTHERO; AYRES, 2012). Ainda não se discute em profundidade as adaptações estruturais e principalmente se nega a importância da ruptura com o padrão estabelecido de ser humano, enfocando as ações, exclusivamente, para a superação pessoal em torno da lesão (CASTRO; FERNANDES; AZEVEDO, 2014).

Assim, a análise do itinerário terapêutico surge como uma forma de conhecer os caminhos que são feitos pelas pessoas com deficiência para busca de algum cuidado em saúde. Saber se existem barreiras ou facilitadores no caminho, suas origens, como estão colocadas ao longo do percurso e que ajustes são necessários para seguir uma direção.

Por definição de itinerário terapêutico entendem-se os processos que estão envolvidos na escolha, avaliação e adesão (ou não) dos indivíduos a determinados cuidados de saúde. Como um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento de alguma aflição percebida, o itinerário se organiza como uma cadeia de atos distintos e sucessivos que se sobrepõem e articulam-se entre si. Nesse sentido, vale destacar que o percurso não necessariamente segue a um planejamento pré-determinado, único e definido, mas irá se desenhando de acordo com as possibilidades e vontades de cada pessoa (ALVES; SOUZA, 1999).

Escrever sobre itinerários é falar não apenas aonde se foi ou que caminhos foram feitos, mas sim discorrer sobre os sentidos que foram produzidos no percurso. Dizer sobre os estranhamentos com a realidade e como se lidou com isso, no âmbito individual e coletivo. No estudo proposto, será feita uma abordagem do itinerário terapêutico como busca por cuidados em saúde no que se refere ao bem estar da pessoa com deficiência. Lembrando que pessoa com deficiência será entendida como uma condição existencial (e não doença) e traduzida pela desigualdade gerada por

alguma desordem de origem biológica. No entanto, concebe-se que estas pessoas necessitaram, necessitam ou necessitarão de algum acompanhamento de saúde em determinado momento de suas vidas, próprios de todo ser humano, umas em mais intensidade que outras dependendo de sua especificidade.

2 POR ONDE EU ANDEI ENQUANTO O MESTRADO EU PROCURAVA?

Este será um capítulo de escrita de si e serve como uma nota de abertura para as discussões feitas nos capítulos a seguir. Como havia sinalizado no projeto que deu origem a esta dissertação, antes de falar sobre itinerários e caminhos de outras pessoas, preciso falar sobre os meus caminhos. É necessário deixar declarado a minha implicação e como a temática da saúde da pessoa com deficiência me afeta.

Minhas aproximações com a saúde coletiva surgem com a vivência possibilitada pela Residência Integrada em Saúde da Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul. A ênfase de formação foi a atenção básica e foi neste espaço que desenvolvi meus primeiros passos. Falávamos em saúde enquanto direito e aos poucos fui tentando achar o espaço da minha profissão de fisioterapeuta naqueles lugares até então não habitados por este profissional.

Foi um destino obrigatório perceber que os inúmeros avanços da saúde em relação à reabilitação e às tecnologias assistivas não chegava para boa parte da população. No alto do Morro da Cruz, idosos com pequenas alterações funcionais não podiam sair de casa porque sua rua era formada por pedras de quase um metro de altura, tornando impossível caminhar com uma simples bengala. Lá, era um ambiente em que amputados literalmente rastejavam-se para se locomover; lugar em que crianças com paralisia cerebral nunca frequentaram uma escola e que não tinham cadeira de rodas, nem passe livre; localidade na qual filhos carregavam seus pais nos braços morro abaixo e acima porque não havia outra forma de sair dali; onde jovens com poucos déficits cognitivos passavam o dia em casa, pois a sociedade os julgava loucos e inúteis... Essas e tantas outras histórias que me deparei naquela época e que refletem a falta de acesso à saúde e bens sociais por parte das pessoas com deficiência. Eliane Brum (2006) em um de seus textos de “A vida que ninguém vê”, fala que a tragédia não é ter as pernas assassinadas, mas sim ter nascido do lado errado.

Meu trabalho de conclusão da residência se propunha a falar sobre acessibilidade e inclusão social de idosos dependentes desta comunidade, mas trouxe muitos outros despertares para além das barreiras físicas e estruturais. Emergiu também nas entrevistas com cuidadores familiares que “lugar de aleijado é em casa”.

Concluí a residência e essa frase da transcrição seguiu me acompanhando por muito tempo e ainda reverbera hoje. Naquele momento não pude refletir muito sobre o que aquilo representava, o que demonstrava em profundidade, mas a frase segue pulsando aqui dentro. Após este período, trabalhei no Hospital Conceição, em um setor de isolamento, capaz de provocar muito adoecimento em mim e em tantos usuários que lá ficavam internados meses a fio. Sentia-me presa, atada às tecnologias duras (MERHY, 2007), em um local de trabalho aonde sair com um paciente no corredor era transgredir uma regra grave. Logo comigo, que aprendi a me apaixonar a andar solta entre becos e vielas.

O mestrado surge como uma possibilidade de rota de fuga possível para as tantas capturas. A oportunidade de poder problematizar saberes instituídos, de desconstruir certezas não tão absolutas, de colocar em análise as práticas que vinha desenvolvendo. Claro que o caminho do mestrado para a docência também era algo que despertava certo interesse, mas verdadeiramente, apostava neste processo como algo meu, como esforço por uma educação permanente em saúde.

E o que é este processo? O que é a vida de mestranda? Qualificação, comitê de ética, desorientação, orientação, proficiência, ABNT, prazos, aulas, artigos, trabalho... Processos de trabalho, saúde como direito, acesso, inclusão, barreiras... Minhas barreiras, barreiras sociais, barreiras que não consigo transpor, barreiras que crio, barreiras que caem vagarosamente, barreiras que impedem passagem, barreiras que servem para separar, segregar, excluir. É neste misto que me insiro e de onde partem minhas inquietações.

Para mim o ser mestranda foi um estado de permanente problematização que produziu avessos que me levaram ao desenvolvimento de novos aprendizados. Não se resumiu a apenas escolher um objeto de estudo, uma metodologia e ir a campo coletar dados. Foi um movimento custoso e tem gerado intensas afetações que vão além das linhas escritas em uma página de Word. Ora, e como não se afetar? E por que não se afetar? Não seria daí que surgem as novas construções e perspectivas?

Meu maior desafio é poder descrever em palavras sobre o subjetivo deste período todo. Sobre as marcas que foram se desenhando em mim em cada encontro/desencontro que tive após ingressar no mestrado. As formas de sentir o

movimento provocado por esta fase não são iguais às habilidades necessárias para a escrita. Meu esforço então é no sentido de explorar como meu corpo vibrátil reagiu a tudo isso e dar língua aos afetos que pediram passagem, ou simplesmente, se atravessaram e tomaram conta (ROLNIK, 2011).

Sou trabalhadora de saúde, ocupante de vaga reservada para afrodescendentes, sou também aprendiz de pesquisadora, em intenso dilema em ser fisioterapeuta ou sanitaria, natural de Rio Grande, filha da PUCRS - beneficiária do PROUNI, neta de um avô que teve Alzheimer, casada com um professor... Sou multidões, assim todo o ser humano. E é cada pessoa dessa multidão que escreve aqui, tentando trazer os muitos desdobramentos da pesquisa de mestrado.

Tenho a tarefa de ser narradora dessa dissertação, mas também sou personagem. A condição de imparcialidade é nula. Não é possível se afastar do objeto de estudo, pois estou diretamente imbricada nesse processo. A produção textual desenvolvida na terceira pessoa, tida como a escrita correta para um texto acadêmico válido, não me coloca em um lugar de narrador observador. Coloquei-me na interlocução pesquisa e ação a todo o momento, com os mais diversos atravessamentos que o trabalho vivo abarca. Foi neste território que me formei, deformei e me transformei (ABRAHÃO et al., 2013). E como escreve Foucault (1992): “*é bom que se possa aperceber naquilo que escreve a filiação dos pensamentos que ficaram gravados na sua alma*”.

Sentia por diversos momentos a necessidade de paralisar alguns acontecimentos do cotidiano e abrir um parágrafo de discussão. Eram as intensidades do viver e produzir saúde que estavam implorando que eu as analisasse. Estes acontecimentos foram agenciadores de novos aprendizados e da descoberta de mais outros Eu. Por este motivo, trago a seguir as memórias do gerúndio, do acontecendo, do produzindo e do tecendo. Dos processos de produção de si que se sucederam o tempo inteiro, e em ato.

No meu atual trabalho herdei uma paciente, com 40 e poucos anos, ex-Mais Bela Comerciária de Porto Alegre na sua época de juventude. Acontece que esta mesma pessoa sofreu um acidente de carro quando tinha 19 anos. Era a condutora do veículo. Teve politraumatismos, inclusive um trauma cranioencefálico. Teve fraturas em ambas

as pernas, perdeu a fala, ficou acamada, em coma, e fisicamente bem diferente do que era antes do acidente. Hoje, depois de mais de 20 anos do acontecido que mudou sua vida, ela caminha independente, tem lá suas dificuldades na marcha, fala com certa disartria, formou-se em Letras, não abandona a fisioterapia e não gosta de realizar exercícios em frente ao espelho.

Conversamos inúmeras vezes sobre o “por que a minha perna não abre?”, sobre a ideia que a fisioterapia precisa ter objetivos e a reabilitação início, meio e fim; da necessidade de seguir com alguma atividade física regular; da não aceitação do seu corpo hoje; das visões socialmente construídas de um corpo produtivo e bonito; de estigma e ideal de normalidade; da noção de interdependência; da necessidade de reivindicar condições de acessibilidade perto de sua casa e onde quer que fosse. Parecia fácil na teoria falar que não se faz fisioterapia a vida toda, que o necessário era atingir o máximo de independência possível e depois siga sua vida feliz. Tinha mais coisas por trás desse longo período de acompanhamento na reabilitação. Existia e existe todo um imaginário muito mais complexo sobre os formatos e funções do corpo humano, e bom, esse é um território que precisa ser considerado.

Havia outra paciente neste mesmo setor, uma senhora idosa, praticante de uma religião evangélica. Ela havia contraído o vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) possivelmente após ter se separado e acabou descobrindo esta situação apenas após ter tido uma lesão neurológica decorrente da infecção pelo HIV. Foi uma surpresa muito grande o diagnóstico, a abalou profundamente. A incapacidade funcional resultante da lesão neurológica veio carregada de um sentimento de culpa. Culpa por ter quebrado seu relacionamento, por ter se envolvido com homens não tão “confiáveis”, por ter cedido aos prazeres dessa vida. A fala é que Deus realmente estava a fazendo pagar por tudo aquilo demoníaco que ela havia feito. Não bastasse a própria ter que padecer por isso, ainda trazia tormenta para seus familiares que precisavam a auxiliar para tarefas básicas de tomar banho, fazer seu autocuidado e caminhar. Muitas vezes não conseguia se concentrar nos exercícios, tamanha era a recorrência da culpa que interpelava a contração dos músculos.

Não conseguia romper com o ressentimento por sua condição, era algo muito forte. Quem a levava até o serviço de saúde era seu ex e também atual marido, trazidos

pelo carro do pastor. Lembro-me de a ver chorar dizendo que não acreditava em Deus o suficiente, por isso não melhorava. Minhas palavras pareciam inúteis. O artigo de Santos e colaboradores (2013) fala sobre a presença da religiosidade no enfrentamento da incapacidade funcional por pessoas idosas. Nele, ora o credo aparece como rota de aceitação positiva, outras, como apaziguador de uma indignação necessária para a mudança, reforçando o fatalismo e o não questionamento. Na época da graduação, em um estágio em Canoas, uma outra senhora também me contou sobre as relações de deficiência e a sua religião. Virou um poema de ônibus:

“Ensaio de um milagre

O pastor ordena: levanta-te e anda! E dona Joana, cadeirante há 28 anos, quebra o nariz no chão. Era mulher de pouca de fé” (PREFEITURA DE PORTO ALEGRE, 2011).

Durante o mestrado uma tia que morava em Rio Grande, bem próxima da minha família e bem presente em minha infância, teve um acidente vascular encefálico. Recebo por telefone a notícia que minha prima, filha desta referida tia, estava organizando uma rifa para pagar a fisioterapia em casa. A tia não tinha convênio privado de saúde, era usuária exclusiva do SUS. Também não havia lá um serviço de atenção domiciliar, que dirá com fisioterapeuta, já que ela havia ficado com dificuldades motoras importantes que a deixaram fraca até para ficar sentada na cadeira por um período maior. A notícia me atravessa. É agora comigo que o sistema de saúde não atende quem precisa. Sou eu quem falo da falta de acesso, da dificuldade que se tem de frequentar um centro de reabilitação, de receber um tratamento que possa oferecer novas perspectivas pós uma lesão e que eu, a própria, tenho o produto que lá está sendo o desencadeador de uma rifa.

Após uma visita percebo que a “paciente” tem dificuldades de se aceitar naquela condição e que familiares não entendem o porquê no meio da noite ela tira todas as roupas e fraldas e urina nas cobertas. Aparece a exaustão do cuidador, o não entendimento das ações não planejadas do doente e a sua verdadeira incompreensão nesse processo todo. Depois de fazer uma análise, percebo que a intenção de realizar uma rifa mostra um itinerário bem interessante. Conseguiram arrecadar um bom

dinheiro, fruto inclusive da rede social que se articulou para tal. Fico mais aliviada. Posso seguir.

Em meio a situação de instabilidade no Ministério da Saúde, entregue a um partido político como moeda de troca, lembro-me de uma situação ainda da época de estágio. Atendia uma menina de 13 anos que tinha Síndrome de Rett. É uma doença genética neurodegenerativa que afeta profundamente as funções motoras e cognitivas de uma criança que teve sua primeira infância “normal”. A menina era enorme, quase maior que eu. Ela apresentava uma série de movimentos involuntários, próprio de sua doença e era difícil a manter na cadeira de rodas na sala de espera. Em sua casa, sua mãe conta que montou um cercado forrado de colchonetes para que ela pudesse ficar ali sem se machucar ao se debater. A mãe, era uma mulher bastante jovem, teve a filha com 16 anos, fruto de uma gravidez não planejada. O pai desapareceu antes mesmo de a filha nascer (aqueles abortos autorizados). A família materna bancou a barra e, aos poucos, a mãe, também menina, foi se transformando em uma grande mulher.

Na época que me encontrei com elas a menina já não andava, não falava e produzia altos sons incompreensíveis. Não obedecia a nenhum comando, vivia em seu mundo paralelo de movimentar-se sem parar. A mãe quase lutava para poder acomodar sua amada filha. Tirava do colchão, botava na cadeira, botava no carro, tirava do carro, botava na cadeira novamente e levava até a fisioterapia. Fazia essa tarefa três vezes na semana, e ainda todos os dias levava a filha a uma escola especial, com essa mesma rotina de transferências. A mãe e eu, literalmente, apanhávamos para colocar a menina em pé. Em um dos dias de fisioterapia, a mãe me conta que há pouco tempo teve uma suspeita de gravidez. Diz que foi acidente, estava preocupada porque não sabia se geneticamente era possível ter outra criança com deficiência, no entanto estava preparada.

Eis que seu ginecologista prontamente ofereceu o aborto como uma solução. Disse que ela não precisava carregar mais um peso em sua vida. Aquilo pesou nela, muito mais do que o peso real que carregava todo o dia. Ela ficou arrasada. Em nenhum momento comigo ela externalizou que o cuidado com sua filha fosse algo além de suas forças ou que isso a atrapalhava. Pelo contrário, sua dedicação e carinho sempre foram singulares. Era incansável! A fisioterapia para a menina, inclusive, foi

fruto de ação judicial porque o município não oferecia serviço especializado na época. Era uma mãe batalhadora, que amava sua filha com deficiência exatamente da forma que ela era.

Então em 2016, vem um senhor, que supostamente ocupa uma posição de destaque na saúde deste país – ministro, e abre a boca para falar em cadeia nacional que o enfrentamento do Zika Vírus se presta a evitar uma geração de sequelados. Sim, vamos jogar fora toda a luta do movimento das pessoas com deficiência e agora vamos nomeá-los de deformados, defeituosos, aleijados, anormais. Não resta pouco para falarmos em eliminação, exclusão de deficientes da forma mais radical. Não, não é a Grécia Antiga, é Brasil, 2016. Curioso que também se reabre o debate sobre o aborto. Não, claro, sob o pretexto de saúde pública e direito de escolha da mulher, mas sim como um ressurgimento dos preconceitos mais tenebrosos sobre deficiência. Reacende-se o debate, principalmente, porque as mães de bebês com microcefalia são de regiões vulneráveis deste país e sim, vão ter que enfrentar todo o despreparo de uma sociedade que não sabe viver com os corpos diferentes, com outras formas de vida.

Nesse turbilhão de desafetos com a deficiência, um paciente que atendo no Hospital Sanatório Partenon, hemiparético, desperta afetos e interesse de uma paciente do sexo feminino. Há suspeitas se estão namorando ou não. Uma colega, também fisioterapeuta, fala que acha o fim, com tantos homens normais no hospital, a guria se interessar justo por um todo torto. Bem, está justificado agora o que escrevo no projeto que há um desconhecimento, por parte dos serviços de saúde, sobre as subjetividades do existir com deficiência. Vem aquela explicação do imaginário coletivo de que pessoas com deficiência são seres assexuados. Não podem sentir desejos, mas talvez muito pior, não podem ser desejadas por outras pessoas. Recordo-me também do livro da Juliana Carvalho (2010), “Na minha cadeira ou na tua”, que brilhantemente expõe as relações entre a sexualidade e seu corpo.

Ainda nestes terrenos áridos de convívio com fisioterapeutas, recentemente vislumbro o quanto a profissão está abraçada aos territórios da normatividade. Há em nossa lista um paciente vítima de traumatismo cranioencefálico por arma branca há 6 anos. Também ficou hemiparético, mas caminha independente. Veio para internação de

tuberculose, pois estava em um abrigo e não possuía isolamento respiratório. Ele se diz andarilho. Vezes fica em situação de rua, outras fica em abrigo, mas refere caminhar longas distâncias. Chegou até a fisioterapia porque o médico o encaminhou, sem nem ao menos lhe consultar. Na avaliação, a estagiária percebe uma série de déficits motores: mão com espasticidade, ombro instável e subluxado, musculatura muito fraca em todo membro superior e a marcha bem típica de pessoas com lesões neurológicas. Logo ela instaurou um programa de condutas para reabilitar. Passado alguns dias, ela vem dizer que o paciente não tem gostado da fisioterapia, que ele não consegue e nem quer realizar os exercícios propostos. Quer que eu converse com ele porque o acha um paciente difícil. Após longa conversa, ele afirma que não tinha interesse de reabilitação e que está bem adaptado a sua lesão. Diz que se sente mal com a grade cobrança por correção de movimentos. Decidimos então que faríamos exercícios apenas para manutenção das suas funções, dentro do seu limite. Ele refere se sentir aliviado e que era isso que tinha intenção dizer, mas a estagiária não compreendia.

Comunico a minha colega sobre o plano terapêutico combinado com o paciente e rapidamente ouço: “Se ele quer ficar aleijado, o problema é dele. A gente tenta ajudar, mas as pessoas não querem se ajudar!” Fica claro aqui a imposição de uma terapia, primeiramente por porte do médico, que ao saber do diagnóstico, logo prescreve fisioterapia porque acha que funciona numa relação de causa e efeito. Depois, é o próprio fisioterapeuta, na condição de estagiário, que peca ao não saber quais são os projetos do usuário. Não sabendo, ele traça condutas inadequadas, que nada tem a colaborar com a saúde. Por último, quando o usuário nega a terapia instituída sem seu consentimento e sem levar em consideração seus desejos, o profissional reproduz o estigma e não respeita as formas de ser da condição humana.

Este mesmo paciente, presente ainda no hospital no momento que escrevo, segue trazendo tantos outros ensinamentos. Outro dia, ao chegar até a sala da fisioterapia caminhando com o seu modo próprio de caminhar, a colega, que já sabia do novo projeto terapêutico, solta um impactante: “Caminha direito! Levanta esse joelho para caminhar!”. Instantaneamente, o paciente dá meia volta e diz que esqueceu uma coisa no quarto. Óbvio que era desculpa, minutos depois ele não volta. Com vergonha, vou até ele e pergunto o que aconteceu, mas já imaginando a resposta. Ele diz:

“Imagina se tu vai para a escola descabelado porque tu não tem pente em casa e chega lá e a professora te chama de feio, por causa do teu cabelo... É assim que me senti.” As palavras me somem, ele foi certo. Só digo que entendo e que isso não vai acontecer mais.

Agora é com a micropolítica. É hora de fazer com que os pressupostos que defendo na academia sejam verdadeiramente colocados à prova na prática. Preciso quebrar minhas barreiras da oralidade e enfrentar uma causa que me comprometi defender. É uma provocação diária, nesse e em tantos outros espaços. Por mais que a macropolítica avance e estejamos em ano que entra em vigor a Lei Brasileira da Inclusão (BRASIL, 2015), é em ato que os movimentos reais ocorrem. É neste cenário, da vida cotidiana, que as transformações por enfrentamento da deficiência como condição humana e fato social se colocam. Já não me basta ler e dissertar sobre. A pesquisa avança muito além daquilo que está previsto na metodologia. E são essas surpresas e desafios que fazem acontecer a produção de sentidos. Escrevo por diversas vezes no texto que segue que uma mudança é necessária. E ela precisa primeiramente começar por mim. Por isso que escrevo, na tentativa de subsidiar minhas ações no campo do trabalho vivo (MERHY, 2007).

“Escrevo porque a vida me dói, porque não seria capaz de viver sem transformar a dor em palavra escrita. Mas não é só a dor o que vejo no mundo. É também a delicadeza, uma abissal delicadeza, e é com ela que alimento minha fome.”

(Eliane Brum)

3 CONSTRUINDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

Para poder deixar mais sistematizado como se constituíram os caminhos que foram percorridos na pesquisa, o texto que segue faz um apanhado de como ela foi construída, trazendo o objeto de estudo, a problematização inicial, as indagações subsequentes e a justificativa.

Assim, define-se como o objeto deste estudo os caminhos percorridos pelas pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde. Partindo do pressuposto que estes caminhos são múltiplos, complexos, por ora tortuosos, permeados por dificuldades e por conflitos de diversas ordens, o problema de pesquisa é aqui entendido como o desconhecimento, por parte dos serviços de saúde, tanto na figura do profissional da assistência como da gestão, das subjetividades (e também objetividades) do existir com deficiência no contexto do Sistema Único de Saúde. Dário Pasche (2014) afirma que pessoas com deficiência, com frequência, circularam aleatoriamente por diversos serviços de saúde, as vezes pela vida toda, enfrentando diversos obstáculos no que se refere a quem verdadeiramente se responsabiliza pelo cuidado. Sofrem em maior grau com a fragmentação instalada na organização do sistema de saúde e têm itinerários bem confusos sob o ponto de vista da equidade e da integralidade.

França e Pagliuca (2009) afirmam que os sentimentos de discriminação, desigualdade e injustiça estão por trás dos argumentos que sustentam o desconhecimento presente nos serviços de saúde. Nesse sentido, Vieira e Favoreto (2016) consideram que a presença de estigmas e de relações marcadas pelo poder biomédico, são fatores que interferem diretamente para um cuidado efetivo às pessoas com deficiência. Assim, apontam como estratégia a escuta das histórias de vida como uma forma de intervenção que rompa com as relações opressoras e possa potencializar a saúde e alargar os modos de andar a vida. Para tal, ouvir e valorizar as narrativas relacionadas ao itinerário de pessoas com deficiência é uma forma de tornar visíveis os significados dos fatos vividos.

Analisar o itinerário terapêutico e conhecer em profundidade como são os caminhos desenhados na busca por cuidados em saúde, por onde se andou, o que

foi feito para chegar a determinados lugares ou formas de cuidado, o que se carregava nas ideias e que sentidos foram produzidos no percurso é o objetivo norteador desta investigação. As indagações que surgiram na construção da pesquisa até aqui e que serviram de guia para a produção dos dados são:

- Que caminhos são percorridos pelas pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde?
- Há barreiras, entraves, obstáculos?
- Há portas, pontes, facilitadores?
- Que concepções de deficiência e de saúde estão em disputa durante o processo de escolha por um caminho ou outro?
- Que sentidos/significados a deficiência desperta para aquele que convive com ela?
- Existe o entendimento da deficiência como fruto da relação pessoa e sociedade ou a deficiência é tida como sinônimo dos impedimentos corporais?

O tema disparador da análise contemplada nesta dissertação é o uso dos itinerários terapêuticos como um conceito-ferramenta, que tem o objetivo de ampliar as concepções aqui trazidas. Uma definição importante na abordagem dos itinerários terapêuticos se refere aos três setores de cuidado de saúde, descritos por Kleinman (1988 apud HELMAN, 2009). Estabelece que cada setor tem seu modo explicativo, sendo eles o setor informal, setor popular (*folk*) e o setor profissional. O setor informal compreende o domínio leigo, não-profissional, em que a experiência é tida como credencial de referência. São exemplos a automedicação, os conselhos de amigo ou vizinho e os cuidados caseiros. É neste cenário que inicialmente são tomados os cuidados com a doença, sendo a família o lugar no qual ocorrem a maioria dos tratamentos. Já o setor popular (*folk*), envolve os sistemas de cura não oficiais, operacionalizados por curandeiros ou outras pessoas especialistas na ação sagrada ou em conhecimentos seculares. Por último, o setor profissional se constitui de práticas que abarcam profissionais legalmente reconhecidos para o tratamento de doenças e se baseiam na medicina tradicional ocidental como campo de conhecimento (ALVES; SOUZA, 1999; LEITE, VASCONCELOS, 2006).

Ao se utilizar apenas das definições descritas acima para a explicação da escolha pelas práticas de saúde, enfatizadas principalmente em elementos culturais, pode-se olhar para este aspecto de forma reducionista, sem considerar o processo dinâmico e também não se aprofundando em questões sobre contextos socioeconômicos ou de organização dos serviços de saúde. Ações em saúde não obedecem necessariamente a uma lógica explicativa ou ao seu modelo integrado, mas se constroem na pluralidade de um macro-contexto determinado por estruturas econômicas e sociais e permeado por interpretações subjetivas (ALVES; SOUZA, 1999; CABRAL et al., 2011).

Anteriormente à realização da pesquisa propriamente dita, ainda na fase exploratória, a pesquisadora realizou um exercício crítico e reflexivo sobre o campo de investigação. Para tal, além da apropriação dos conhecimentos teóricos publicados em relação à temática do estudo, a mesma participou, inicialmente como ouvinte, de algumas reuniões da Comissão Temática de Saúde da Pessoa com Deficiência do Conselho Municipal de Saúde (CMS) de Porto Alegre. Esta comissão é formada por representantes de serviços ou órgãos que prestam assistência à saúde das pessoas com deficiência (PcD), representantes de entidades ou do movimento social de PcD e representantes da gestão municipal ligada à saúde da pessoa com deficiência. Os encontros ocorrem duas vezes por mês e se objetiva discutir, analisar e propor uma política de saúde integral nas áreas da deficiência física, intelectual, auditiva, visual, múltipla e ostomizados (CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO ALEGRE, 2014). Esta participação possibilitou conhecer um pouco mais das demandas dos usuários, como tem se organizado a rede de cuidados e como usuário e rede se relacionam.

A revisão de literatura desta dissertação, especificamente no que tange ao conceito de deficiência e sua construção social, será abordada no artigo nº1 (APÊNDICE A) intitulado: **Qual é a deficiência? Considerações sobre concepções, direitos, políticas e cuidados em saúde**, o qual já foi submetido à Revista Interface – Comunicação, Saúde e Educação, e aguarda retorno dos avaliadores.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Conhecer como são os caminhos percorridos pela pessoa com deficiência na busca por cuidados em saúde, de forma a fazer uma análise de seus itinerários terapêuticos.

4.2 Objetivos Específicos

- Analisar o acesso ao serviço de saúde e outros recursos da rede de apoio;
- Problematizar o viver com deficiência;
- Apreender como se dá o enfrentamento da deficiência.

5 ITINERÁRIO METODOLÓGICO

“Que a importância de uma coisa não se mede com fita métrica nem com balanças, nem barômetros. Que a importância de uma coisa há que ser medida pelo encantamento que a coisa produza em nós.”

(Manoel de Barros)

A pesquisa trata de um estudo qualitativo que, de acordo com Minayo (2003), detém-se às questões que não podem ou não deveriam ser quantificadas ou generalizadas. Nesse sentido, estuda a subjetividade das relações humanas e aquilo que é permeado pela realidade social, levando em conta as crenças, valores, atitudes, assim como o universo dos significados, dos motivos e das aspirações. Ocupa-se de dados entendidos como configurações vivas e busca compreender os fenômenos sociais que escapam à observação fria e distante do pesquisador e que, frequentemente, permanecem escondidos nos dados estatísticos (GONÇALVES; LISBOA, 2007).

A ferramenta escolhida para trabalhar os itinerários foi a história de vida, mais especificamente a história de vida focalizada no acontecimento da deficiência. A história de vida pode ser entendida como uma ferramenta de compreensão da realidade, já que sua função é retratar as experiências vivenciadas por certo grupo de pessoas. Por meio de uma entrevista em profundidade, com um diálogo intenso e correspondido entre pesquisador e informante, se objetivou retomar as experiências de maneira retrospectiva, partindo de um ponto inicial que conduziu uma potente reflexão. Permitiu ainda a evocação de pensamentos críticos (reconstrução da lógica interna dos processos), muitas vezes reprimidos. Dessa forma, lembrar não foi sinônimo de reviver, mas reconfigurar e repensar com imagens e ideias de hoje, as experiências do passado. Assim, o próprio narrador pode ser surpreendido, deixando vir à tona elementos talvez nunca imaginados em outra situação. Ao contar e recontar sua história, também foi possível fazer o movimento para ressignificar e

refazer sua vida, o que pode auxiliar a romper com situações de sofrimento e dependência (BELLATO et al., 2008; MENEGUEL, 2007; MINAYO, 2003).

Não consistiu em uma entrevista completamente aberta, já que havia alguma estruturação, a qual se deteve de forma a conduzir a narrativa como uma escuta ativa. A partir de uma questão norteadora, que objetivou indagar sobre os caminhos percorridos pela pessoa com deficiência na busca por cuidados, explorou-se o discurso por reflexões que emergiram conforme a narrativa ia se desenvolvendo. O método também permitiu a inclusão de categorias de aprofundamento temático nos casos que o sujeito não contemplou em sua fala inicial. A questão geradora serviu não apenas para estimular a produção de uma narrativa, mas também para concentrar a história na área do tópico e no período da biografia com os quais a entrevista se ocupou (BELLATO et al., 2008; FLICK, 2004). A seguir temos um exemplo de como iniciamos a abordagem:

Eu quero saber um pouco de sua história de vida, principalmente de sua convivência com a deficiência. Saber que caminhos você fez para buscar cuidados de saúde. Seria bom que você começasse com os primeiros sinais de acometimento, contando as coisas que aconteceram, uma após a outra, até chegar os dias de hoje (adaptado de Flick, 2004).

A partir da definição de deficiência proposta pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008) e da definição de itinerário terapêutico de Alves e Souza (1999), já trazidas anteriormente na dissertação, as categorias de aprofundamento teórico que foram questionadas são:

- Cuidados em Saúde: saúde em um conceito ampliado e cuidados que incluem os prestados por um serviço formal, mas também outros recursos empregados pela rede pessoal, familiar e social.

- Caminhos percorridos: locais procurados, profissionais, constituição da rede e apoio social, facilidades/dificuldades do caminho.

- Vontades e possibilidades: percepção subjetiva do processo de escolha, avaliação da busca, concepções norteadoras.

- Impedimentos: manifestações intrínsecas da pessoa (função e estrutura do corpo), relação pessoal com suas próprias limitações, imaginário do corpo normal.

- Barreiras: atitudes e ambientes que impedem a plena e efetiva participação social; condições de acesso ao serviço de saúde e acessibilidade.
- Participação: envolvimento nas situações da vida no âmbito público, político, cultural, recreativo, de esporte e lazer;
- Igualdade de condições: equiparação das condições sociais para que todos tenham reconhecimento igual perante a lei, sem discriminações, e que seus direitos sejam assegurados e garantidos.

O instrumento que orientou a produção dos dados consistiu na questão geradora acrescida das categorias de análise trazidas acima e encontra-se no APÊNDICE B desta dissertação.

5.1 Seleção dos Participantes

A partir de contatos oriundos da fase exploratória, se decidiu como os participantes deste estudo, as pessoas com deficiência (física, auditiva ou visual) usuárias do SUS, elencadas a partir de indicação de informantes-chave. Estes informantes foram os membros da Comissão Temática da Pessoa com Deficiência do Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre. O informante atuou como um colaborador, fazendo o intermédio e indicando os participantes, de forma a informá-los primariamente sobre a pesquisa e repassar o contato da pesquisadora. Os participantes da pesquisa podiam ser de toda região metropolitana de Porto Alegre, visto que não estariam vinculados a um serviço de saúde específico, mas sim à rede de contatos do informante. O esquema a seguir (Figura 1) demonstra o fluxo de seleção dos participantes.

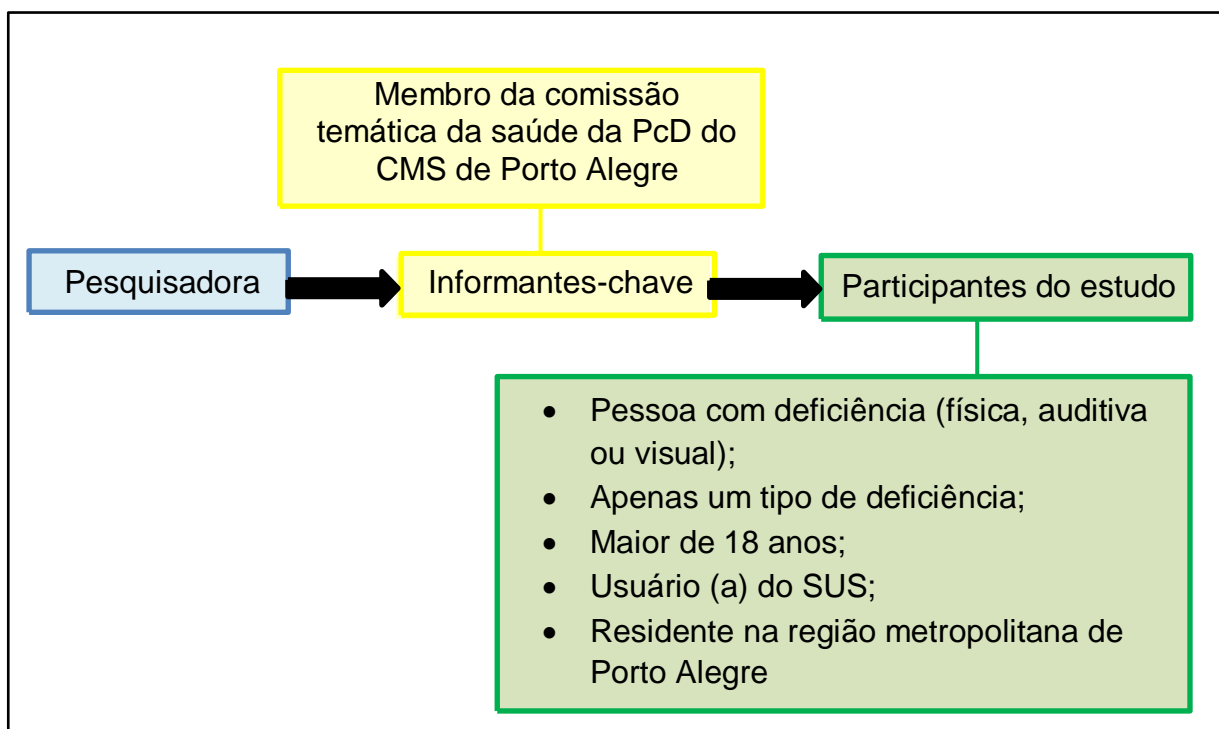


Figura 1: Fluxograma de seleção dos participantes.

Para poder estabelecer uma melhor análise dos dados foram incluídos exclusivamente os indivíduos adultos (acima de 18 anos), com apenas uma deficiência e não participaram os que possuíam deficiência intelectual. Tais critérios foram estabelecidos a fim de permitir a condução do estudo em tempo hábil, visto que abertura dos critérios poderia incluir uma diversidade de relatos e outras formas de geração de dados que não seriam possíveis de ser contempladas em um estudo deste porte.

Entendendo que buscamos a diversidade, a definição da amostra seguiu a critérios qualitativos, à expressão das singularidades que estivessem inter-relacionadas entre pessoas que possuíssem experiência diversa, mas conhecedoras do campo e representantes do grupo social pesquisado (GONÇALVES; LISBOA, 2007). Assim, participaram do estudo um total de 5 pessoas.

5.2 Interpretação e Análise dos Dados

Para compreensão dos dados produzidos foi utilizada a análise de conteúdo, que é explicada por Minayo (2003) como sendo uma técnica que analisa as comunicações por meio de determinados procedimentos de descrição das mensagens, obtendo indicadores que permitem categorizar e explorar a análise. Este tipo de metodologia tem a função de atingir uma apreensão mais aprofundada dos significados, em um nível que vai além da leitura comum, de forma que nos abre portas a aspectos da vida social que não seriam acessíveis de outra forma. Permite ainda captar o sentido simbólico das informações, o qual nem sempre é único, já que pode ser focado em função de múltiplas perspectivas (MORAES, 1999).

A análise conteúdo visava ilustrar e explicar as informações manifestas, mas também tem o caráter de revelar o que está escondido, latente ou subentendido na mensagem expressa. Existem várias técnicas compreendidas na análise de conteúdo que procuram atuar no sentido de promover a apreensão dos significados evocados. A técnica mais difundida e utilizada é a análise temática ou categorial, que consiste no desmembramento do texto em unidades (categorias) (CAPELLE; MELO; GONÇALVES, 2011).

Caregnato e Mutti (2006) citam Laurence Bardin como importante referencial na área devido à ampla utilização da produção da mesma em muitas pesquisas. A partir deste marco, a análise temática pode ser dividida em três etapas para melhor entendimento e sistematização. A primeira compreendia a pré-análise, na qual foi escutado o material e já feitas algumas anotações, seguidas das transcrições e uma leitura flutuante do material produzido. Ainda nessa fase, foram construídas hipóteses provisórias sobre o objeto de estudo e inseridas novas questões a partir do primeiro encontro. A seguir, na segunda etapa, foi feita uma exploração exaustiva dos dados e feitos recortes das entrevistas a fim de categorizar a narrativa. As categorias surgiram do processo de análise a partir dos discursos, fazendo interlocução com a literatura de referência. Por último, na terceira etapa, foi realizado o tratamento dos dados e se procederam as interpretações (inferências e significados). Assim, houve uma reconstrução dos relatos para rerepresentar o objeto

de estudo a partir de um olhar teórico específico definido pelo pesquisador, articulando o texto com o contexto psicossocial e cultural (MINAYO, 2003; OLIVEIRA, 2008).

Em modo complementar, o diário de campo serviu para trazer outros dados que não aqueles diretamente verbalizados pelos entrevistados e que não conseguem ser captados por um gravador de áudio. Através da observação da pesquisadora, suas percepções e estranhamentos, foram feitos comentários que auxiliaram a compreender o universo dos sujeitos e relacionar melhor a interpretação das narrativas. Situações como a presença do silêncio, do indizível, da emoção, da mobilização de sentimentos e gestos representativos, são exemplos de aspectos analisados a partir da observação e traduzem a extrema sensibilidade do momento (SANTOS; SANTOS, 2008). Além das observações, constou também no diário de campo, anotações sobre conversas com profissionais de saúde que estavam responsáveis pelo cuidado dos entrevistados.

5.3 Aspectos Éticos

A pesquisa foi submetida à apreciação da Comissão de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) desta mesma universidade, e só foi realizada após ser aprovada por estas duas instâncias, por meio do CAEE: 52577116000005347.

Foram respeitados os itens que constam na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, a partir dos referenciais básicos de autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e equidade. Foi estabelecido que haveria sigilo total das informações fornecidas pelos indivíduos participantes, assim como suas identidades preservadas. Os achados obtidos serão publicados e apresentados exclusivamente para fins científicos e as gravações realizadas serão armazenadas por um período mínimo de 5 anos após o término da pesquisa em um computador do Núcleo Interdisciplinar de Práticas e Estudos em Saúde Coletiva e Comunicação – NIPESCC da UFRGS.

Assim, a participação na pesquisa foi voluntária e se deu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). Quando se tratou de deficientes visuais, para aqueles que não tinham habilidade de escrita, foi oportunizado a concordância pela impressão digital. Houve um outro caso de incapacidade de escrita por alterações motoras e nesta situação a filha assinou o termo, sob autorização do participante.

O documento contém todas as informações referentes ao objetivo, justificativa, procedimentos de coleta e divulgação da pesquisa e foi apresentado em duas vias, sendo entregue uma cópia ao participante da pesquisa após a assinatura. Foi esclarecido aos participantes que eles têm a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento sem nenhum tipo de penalidade. Esse estudo garantiu que riscos e danos previsíveis fossem evitados, comprometendo-se com a redução/minimização dos desconfortos e o máximo de benefícios aos participantes. Entre eles, teve como benefício imediato o compartilhamento da experiência vivida sobre o assunto em questão e futuramente poderá contribuir para o melhor entendimento do cotidiano das pessoas com deficiência e assim, poder oferecer subsídios para a discussão das políticas públicas. Nos casos de desconforto gerado pela mobilização de sentimentos, foi oferecida escuta e encaminhamento das demandas que necessitavam de atendimento especializado.

A fim de manter compromisso ético e respeitoso, garantir qualidade aos dados e fidedignidade ao que foi exposto, a transcrição das narrativas passou por aprovação da sua respectiva testemunha, a qual pode discordar do teor e adequar aspectos que julgasse necessários, sendo que nenhum dos participantes apresentou objeções ao conteúdo das entrevistas. O projeto não contou com fontes de financiamento e os pesquisadores envolvidos não têm a declarar qualquer conflito de interesse.

6 RESULTADOS

Antes da realização da pesquisa, a fim de calibrar o instrumento de coleta e ensaiar o contato com os participantes, foi realizada uma entrevista piloto com uma funcionária da UFRGS, com deficiência visual. A entrevista foi gravada, mas não transcrita em sua totalidade, sendo este resultado utilizado como aprendizado do campo de pesquisa.

A fim de poder captar a complexidade da vivência e permitir uma maior exploração sobre os aspectos a serem discutidos foi necessário mais que um encontro dedicado à narração da história de vida. Foram realizadas entrevistas em profundidade, em local de conveniência para os entrevistados. Foram abordadas 5 histórias e 6 pessoas tiveram sua entrevista gravada e transcrita. Este fato se deu pelo motivo de um dos participantes ter dificuldade na fala e a filha auxiliou na complementaridade das informações. Estes dados totalizaram 112 páginas de transcrição e mais de 7 horas de gravação

Os resultados em detalhes e a discussão pertinente está contida no artigo nº2 (APÊNDICE D) desta dissertação. Eles compõem o artigo que foi elaborado, o qual está sob a avaliação desta banca. Trago abaixo a síntese das histórias que foram conhecidas com o trabalho empreendido nesta investigação. Elas são parte do resultado e estão aqui para poder complementar a leitura do artigo e oferecer maior subsídio para os avaliadores da banca. Os trechos trazidos no artigo nº 2 incluem um recorte das narrativas e muitos outros aspectos poderão ser discutidos em outro momento. Para garantir a identidade dos entrevistados, foi-lhes codificado o nome, passando a ser chamados aqui de H, representando a sua história, e um número na sequência, como sendo a ordem cronológica da realização das entrevistas. Assim, H1 representa a história do primeiro entrevistado e assim por diante.

Resumo das histórias:

H1: Quando pequena teve um trauma no olho esquerdo, perdeu a visão deste olho. Foi atendida por um médico que indicou procurar um oftalmologista aos 18 anos. Foi

adotada, nova família não sabia desta informação e também não havia oftalmologista na região – interior do Rio Grande do Sul. Diz que com a idade foi perdendo a visão à direita, fraqueza nas vistas por forçar muito o olho. Foi na Santa Casa (hospital filantrópico) e descreve erro de conduta, ficando cega. Foi a outro hospital, mas tratamento era pago e não pode ficar. Voltou para Santa Casa e fez cirurgia da catarata, diz não ter adiantado. Mais tarde fez 2 transplantes de córnea, um deles em um hospital público, mas teve rejeição, e outro no hospital privado, nesta ocasião pago por sua empregadora, o que também não resolveu seu problema de visão. Enfrentou depressão e diz ter conseguido superar esta fase chorando, rezando e trabalhando. Não tinha muito auxílio de familiares, conhecidas a ajudavam em atividades instrumentais de vida diária, mas todas estas pessoas morreram. Chegou a pagar cuidador, mas era muito custoso. Há 5 anos teve infarto e por não ter moradia própria e nem alguém que a auxiliasse, acabou indo para instituição de longa permanência para idosos(ILPI). Nunca fez nenhum tipo de reabilitação visual e também não encontrou muitas possibilidades para si após a deficiência. Fala que instituição que mora não privilegia/estimula a autonomia. Não faz tarefas domésticas que muito tinha prazer em realizar, mas acha que teria condições as fazer.

H2: Com 20 anos começou com dificuldades visuais por miopia. A situação foi se agravando e aos 40 e poucos anos começou com dificuldades no trabalho por não enxergar. Foi em um médico particular que também era perito do INSS e foram oferecidas vitaminas e afastar-se do trabalho. Descobriu seu diagnóstico, o qual não tinha cura e a única solução era se “encostar”. Ficou vários anos afastada do trabalho e realizando perícias de tempos em tempos e não foi oferecida readaptação ao trabalho ou alguma modalidade de reabilitação. Aposentou-se depois de uns 5 anos e trabalhou como doméstica para complementar renda. Fez duas cirurgias para catarata e as duas foram por meio do serviço público de saúde. Diz que se não fosse desta forma, não teria outra oportunidade de realizar. No entanto, não obteve melhora significativa da visão. Morava sozinha e foram aumentando as dificuldades com suas atividades de vida diária (AVD's). Por não ter outra opção de moradia ou de familiar que a auxiliasse e, não tendo aprendido a adaptar-se com a perda da visão, foi morar em uma instituição

filantrópica. Na ILPI mantém certa independência, mas se sente com a liberdade cerceada. Acha que encarou bem a presença da deficiência em sua vida por já ter sido preparada no centro espírita, antes mesmo de tudo isso acontecer.

H3: Com 2 anos de idade teve paralisia infantil, ficou paraplégica. Fez acompanhamento de reabilitação na Santa Casa de Porto Alegre até aproximadamente 15 anos. Lá tinha acompanhamento de fisioterapia, consultas médicas, cirurgias e fazia uso de órteses. Morava em outra cidade, não usava cadeira de rodas e era levada no colo por sua mãe no ônibus, juntamente com os irmãos menores. O cuidado ofertado na reabilitação era na perspectiva da normalidade e ideal de retorno ao um corpo padrão, o que lhe gerava frustrações. Decidiu contra a iniciativa da equipe de saúde pelo encerramento da reabilitação. Tinha 15 anos e nunca havia frequentado uma escola em função da comunidade escolar não saber como lidar com a diversidade. Em um período peri-operatório encontrou uma freira na Santa Casa que lhe indicou um grupo de pessoas com deficiência. Após frequentar este grupo, descobriu suas potencialidades e percebeu que poderia ter vida além da deficiência. Aos 16 anos começou a frequentar a escola, ganhou uma cadeira e “depois só foi”. Teve 2 filhos e tem relato de preconceitos e discriminação em razão da deficiência no período da gestação e no parto. Atualmente diz que por vezes deixa de lado sua saúde por causa das barreiras encontradas.

H4: Aparentemente nasceu cega, acha que por motivos genéticos porque teve outros familiares com deficiência. Diz ter ouvido histórias que familiares contavam que ela enxergava quando nasceu, mas que foi exposta ao sol muito precocemente e por este motivo ficou cega – não acredita nessa hipótese. Vivia dentro de uma caixa até os 7 anos de idade no interior do Rio Grande do Sul, pois deficiente visual era considerado doente. Padre da comunidade apresentou à sua família o Instituto Santa Luzia (filantrópico) na capital como uma possibilidade de estudo e socialização. Ficou na modalidade de internato nesta instituição e ia para casa apenas nas férias e diz que lá aprendeu a ser gente. Anos mais tarde conheceu outra instituição filantrópica, fez diversos cursos, inclusive de orientação e mobilidade e hoje segue se locomovendo por todos os lugares com bengala. Chegou a procurar serviço de saúde para fazer

investigação de sua cegueira. No entanto, afirma que não sente vontade ou falta de enxergar. Teve 2 filhas e relata despreparo dos profissionais de saúde tanto na sua gestação, mas principalmente, no cuidado com as filhas. Diz que às vezes as pessoas invertem a lógica e acham que suas filhas é que são responsáveis por ela.

H5: Com 14 anos teve amputação do braço direito após trauma com explosivos. Era tido como coitado e tratado com superproteção pelos seus pais. Casou-se e sua esposa o estimulou a trabalhar, ser independente e o tratava como sendo igual aos demais. Há aproximadamente 20 anos sua esposa teve múltiplos AVC's (Acidente Vascular Cerebral), ficando com dependência total por 4 meses, até sua morte. H5 cuidou dela até o fim. Em março de 2016, H5 começou com dor de cabeça, tontura e desvio da comissura labial. Procurou uma UPA (Unidade de Pronto Atendimento) e foi encaminhado para um Hospital Universitário por princípio de AVC. Em 4 dias na emergência, teve piora do estado geral, evoluindo para perda do nível de consciência e intubação orotraqueal. Tinha mau prognóstico, necessitou de traqueostomia e os familiares foram chamados para de se despedir. Foi realizada uma punção lombar que descobriu o diagnóstico: meningite por sífilis. Foi instituída terapêutica adequada e teve melhora e alta da UTI. Retomou a consciência, mas não possuía movimentação ativa e, também pela presença da traqueostomia, não conseguia falar. Uma enfermeira instituiu comunicação alternativa por planilha com letras. Teve alta hospitalar já conseguindo ficar de pé por curtos períodos, sem uso de traqueostomia e alimentando-se por via oral. Foi encaminhado para fisioterapia em um centro de reabilitação próximo de casa, e lá também segue com fonoaudiologia e terapia ocupacional. Tem tido alguns ganhos funcionais, mas diz sentir-se morto em função da dependência. Cuidado recai principalmente sob uma das filhas e família tem dificuldade de revezar o cuidado.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“AS INDAGAÇÕES

*“A resposta certa, não importa nada:
o essencial é que as perguntas estejam certas.”*

(Mario Quintana)

O texto da dissertação vai acabando por aqui, mas o processo segue cheio de perguntas. Sobre a pesquisa, tivemos muitos resultados, falas muito ricas que permitiram distintas análises e que não foi possível aprofundar apenas no artigo 2. Muitos outros elementos também mereciam destaque, e por isso devem ser explorados em trabalhos futuros. As histórias contaram de vidas que experimentam a deficiência de várias formas. Alguns se encontraram com ela desde a infância, sem saber outras formas de habitar o mundo, e outros puderam experimentar o viver com e sem deficiência. Aqueles que possuíam a deficiência já na infância, experimentaram muitos momentos de exclusão e violação de direitos, mas também fruto da cultura da época. De um modo geral, estes após romper importantes barreiras, assumiram seu papel social e vivem melhor com sua condição, ainda que hoje encontrem muitos entraves. Estes são os que mais entendem a deficiência como condição existencial e tentam problematizar ela na sociedade. Já as pessoas que adquiriram deficiência na vida adulta, contaram com detalhes como é difícil estar nesta situação e percebem sua vida com muitas privações. Duas entrevistadas eram moradoras de uma instituição de longa permanência para idosos e este foi um destino mediado principalmente pela falta de independência após a presença da deficiência em suas vidas.

Não foi possível entrevistar pessoas com deficiência auditiva, como era planejado no projeto. Na comissão de onde partiram as indicações de participantes, não havia nenhum representante ligado a algum movimento social de pessoas com deficiência auditiva, fato que também pode ser analisado. As pessoas com deficiência auditiva, especialmente aquelas com identificação com a comunidade surda, encaram diversas barreiras de comunicação que impedem o acesso ao serviço de saúde. Na

comissão, também não há designado nenhum intérprete de LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais), o que talvez seja um fato indicativo do despreparo que se tem para receber pessoas com comunicação por língua de sinais. Algumas associações de pessoas com outras deficiências também foram indicadas, mas quando esclarecido que a pesquisa se tratava de dados por entrevistas, não houve interesse da coordenação das mesmas para participar, ou indicar interessados.

A escolha pela escuta da própria pessoa com deficiência tinha o objetivo de dar voz a estas pessoas e privilegiar sua experiência como forma de conhecimento. No entanto, um ponto que poderia ser aprimorado se refere à inclusão de falas de outras pessoas, além do usuário. Em alguns casos, profissionais de saúde também foram ouvidos, mas não foi um procedimento adotado em todas as histórias, sendo que os relatos não foram gravados, dificultando uma articulação mais estreita com a discussão. Acredito que este seja um aspecto a ser considerado em pesquisas futuras, assim como a sugestão de esmiuçar uma história em particular, a fim de poder percorrer com o usuário todos os seus caminhos, entrevistando todas as pessoas que entram em relação com ele.

É muito difícil descrever como foi escutar de uma pessoa que na sua infância ficava trancafiada em uma caixa de madeira, simplesmente por ter nascido com alguma diversidade sensorial. É muito brutal pensar que algo tão desumano faz parte da história de pessoas que convivemos hoje. Não estamos falando da história passada, estamos falando de vidas de pessoas da atualidade que sentiram na pele o quanto a deficiência propicia a exclusão e a opressão. E nesse sentido, ainda que meu objetivo principal fosse falar sobre cuidados em saúde, me senti no compromisso de dar visibilidade a estes outros caminhos que de forma singular marcaram os itinerários destas pessoas. Sejam eles caminhos de violações ou caminhos que propiciaram a liberdade.

Não foi possível dissociar e buscar apenas os itinerários terapêuticos, já que falar de deficiência é falar de condição existencial. A nova noção de deficiência inclusive traz que ela não é algo que se possa portar, retirar quando se quer, deixar de “usar” e, por este motivo, não foi possível não falar na deficiência como uma forma de ser, como um modo de andar de vida. Ela constitui a essência e só pode ser analisada se for

encarada por este prisma. Ademais, qualquer discussão poderá ser rasa se não incluir estes aspectos tão fundamentais.

Assim, os profissionais de saúde que se propõem a cuidar de pessoas sob a perspectiva da integralidade, precisam estar dispostos a ouvir mais e diversamente as histórias de vida das pessoas com deficiência, já que elas fornecerão subsídios importantíssimos para traçar o plano terapêutico. Além disso, é tarefa também a luta pela inclusão destas pessoas para que as condições ofertadas nos serviços de saúde, ou em outros espaços, possam considerar a diversidade e equiparar as oportunidades.

Tenho a considerar também neste momento, que a pesquisa feita sem hora marcada, pela reflexão do cotidiano do trabalho, provocou talvez mais inquietações em mim do que aquele momento com o gravador ligado e com discurso conduzido especificamente para tal. Claro que os relatos foram muito elucidativos e permitiram uma clareza de detalhes ímpar, mas a aprendizagem significativa se deu em ato, no fazer em saúde. Nos momentos que tinha que problematizar minhas concepções, a dos usuários e de colegas de trabalho. Assim, este saber que se construiu aqui foi também um saber fruto de um sujeito militante e implicado (MERHY, 2004), e sem sombras de dúvidas, me tornei IN-MUNDA (ABRAHÃO et al., 2013) na temática da saúde da pessoa com deficiência. Reinventei-me, assumi papéis que agora fazem parte do meu novo modo de ser e carrego comigo as marcas dessa intensidade vivida.

Os encontros que se deram neste processo são resultado das buscas que fazia para fortalecer a resistência, com intuito de ampliar minhas ferramentas de análise do cotidiano e apostar em formas de existência comprometidas com a saúde como direito. A escrita foi apenas uma dimensão da expressividade e o método obrigatório para obtenção do título de mestrado. A pesquisa trouxe tantos outros desdobramentos, já que possibilitou vivenciar conceitos, sentir como eles operam nas subjetividades e quais as formas objetivas que eles assumem ao se apresentarem na prática.

As perguntas que seguem se referem a como vamos mudar o triste cenário trazido aqui. Minha aposta é que não bastam mudanças na macropolítica, com a instituição de conceitos bem delineados e que se comprometa com a deficiência como não sendo um objeto exclusivo do saber saúde. Creio que sim, seja importante deixar bem estabelecido as diretrizes norteadoras e contemplar uma visão social da

deficiência, mas inevitavelmente, aqueles que defendem esta bandeira precisam dar visibilidade a estas questões e ocupar espaços legítimos de participação social. A cultura da normalidade está muito enraizada e é preciso que muitos a possam colocar em análise e por em xeque se esta é uma abordagem válida e se atende as necessidades dos sujeitos.

Encerro com mais algumas perguntas:

- E com as recentes investidas pelo desmonte da saúde pública e do Estado, como fica a atuação da saúde da pessoa com deficiência?
- Aqueles, que nas políticas de saúde, e em tantos outros setores da sociedade, voltarão a se tornar invisíveis, valem que não valem a pena?
- Será que as novas gerações de pessoas com deficiência vão encarar os mesmos desafios de outrora? Que avanços serão possíveis enxergar ao longo do tempo? Quais barreiras são as mais difíceis de transpor?
- Vou conseguir fazer no cotidiano todos os enfrentamentos que lindamente defendo aqui?

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, A. L. et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. **Lugar Comum** (UFRJ), Rio de Janeiro, v. 1, n. 39, p. 133-144, 2013.
- ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 125-38.
- ARAÚJO E SILVA, R. et al. Políticas públicas para inclusão social na deficiência- Revisão sistemática. **av.enferm.**, Bogotá , v. 30, n. 2, p. 13-24, July 2012.
- BELLATO, R. et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Ver. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 849-56, 2008.
- BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.
- _____. Ministério da Saúde. **Resolução, Nº. 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília. Diário Oficial da União, v. 13, 2013.
- _____. Presidência da República. **Decreto nº 186 de 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, 2008.
- _____. Presidência da República. **Lei 13.146 de 6 de julho de 2015**. Institui Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015.
- BRUM, E. **A vida que ninguém vê**. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2006. 208 p.
- CABRAL, A.L.L.V.; et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Cien Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CAPPELLE, M. C. A.; MELO, M. C. O. L.; GONÇALVES, C. A. Análise de conteúdo e análise de discurso nas ciências sociais. **Organizações Rurais & Agroindustriais**, Lavras, v. 5, n. 1, 2011.
- CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84, 2006.

CARVALHO, J. **Na minha cadeira ou na tua?** São Paulo: Editora Terceiro Nome, 2010. 224 p.

CASTRO, C. M. F.; FERNANDES, I; AZEVEDO, R. A.(org) **Condições de Acesso das Pessoas com Deficiência aos Bens Sociais do Estado do Rio Grande do Sul.** Porto Alegre: Evangraf, 2014. 272 p.

CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO ALEGRE. **Regimento Interno da Comissão de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Porto Alegre, 2014.

DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e discriminação.** Brasília: Letras Livres, Editora Universidade de Brasília; 2010. 288 p.

FOUCAULT, M. A escrita de si. In: **O que é um autor?** Lisboa: Passagens. 1992. p.129-160.

FLICK, Uwe. **Uma introdução à pesquisa qualitativa.** Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.

FRANCA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev. esc. enferm.**, São Paulo , v. 43, n. 1, p. 178-185, Mar. 2009 .

GIRONDI, J. B. R.; SANTOS, S. M. A. O cuidado de si no contexto da pessoa com deficiência. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 1, n. 3, p. 481-488, 2011.

GONÇALVES, R.C.; LISBOA, T.K. Sobre o método de história oral em sua modalidade história de vida. **Revista Katál**, Florianópolis, n. 10, n. esp., p. 83-92, 2007.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artmed, 2009. 432 p.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. saúde-** Manguinhos, v. 13, n. 1, p. 113-128, 2006.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo.** 3ª edição. São Paulo: Hucitec, 2007. 189 p.

MERHY, E. E. "O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido". In: FRANCO, T. B; PERES, M. A. A. (Org.) **Acolher Chapecó.** Uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Editora Hucitec, v. 1, 2004. p. 21-45.

MINAYO, M. C. S. (org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social, teoria método e criatividade**. 22. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 80 p.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-234, 2012.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária. **Interface. Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-88, 2009.

PASCHE, D. F. Políticas públicas integradas e integradoras. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília, 2014, p. 11-36.

PREFEITURA DE PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Cultura. Coordenação do Livro e Literatura. **Concurso poemas no ônibus e no trem**. Edição 2010. Porto Alegre: Editora da Cidade, 2011. 55 p.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre: Sulinas/UFRGS; 2011. 247 p.

SANTOS, W.J. ET al. Enfrentamento da incapacidade funcional por idosos por meio de crenças religiosas. **Ciêñ Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v.18, n. 8, p. 2319 - 2328, 2013.

SANTOS, I. M. M.; SANTOS, R. S. A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 714-719, 2008.

VIEIRA D.K.R., FAVORETO C.A.O. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v. 20, n. 56, p. 89-98, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION / The World Bank. **Relatório Mundial sobre a deficiência**. Trad Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. 99.

APÊNCICE A

Artigo nº1

Submetido à Revista Interface

Qual é a deficiência? Considerações sobre concepções, direitos, políticas e cuidados em saúde.

¿Cuál es la discapacidad? Consideraciones sobre concepciones, derechos, políticas y cuidados en salud.

What is disability? Considerations about concepts, rights, health policy and care.

Resumo: Este artigo objetiva refletir criticamente sobre a construção da deficiência na sociedade, fazendo uma análise sobre a política de saúde direcionada às pessoas com deficiência. Retoma os cenários históricos e contextualiza as representações de deficiência ao longo do tempo. Após, problematiza a presença dos modelos médico e social na legislação e na política de saúde e como influenciam e determinam a atenção em saúde. Sustenta que há avanços referentes à conquista por direitos, mas a política de saúde não vem acompanhando as novas mudanças. As ações são em caráter individual e descontextualizado, com olhar essencialmente corretivo e pouco comprometido com os desejos e a emancipação dos sujeitos. Finalmente, aponta para a revisão da política de saúde na intenção de romper com o ideal de normalidade e apostar em alternativas intersetoriais e articuladas baseadas na concepção de deficiência como fato social.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência, Política de Saúde, Direito à Saúde, Assistência à Saúde Culturalmente Competente

Resumen: Este artículo reflexiona acerca de la discapacidad en la sociedad, analizando la política de salud instituida en los cuidados a las personas con discapacidad. El trabajo retoma los escenarios históricos de la discapacidad y contextualiza las representaciones en el tiempo. Luego, problematiza los modelos médico y social en la legislación y en la política de salud y como influyen/determinan la atención en salud. Ratifica los progresos referente a la conquista por derechos, aunque la política de salud no acompañe esos cambios. Las acciones son en el ámbito individual y descontextualizado, con enfoque correctivo y poco compromiso con los deseos y la emancipación del sujeto. Finalmente, este artículo apunta para la revisión de la política de salud para romper con el ideal de normalidad y apostar en alternativas intersectoriales y articuladas basadas en la concepción de discapacidad como hecho social.

Palabras clave: Personas con Discapacidad, Política de Salud, Derecho a la Salud, Asistencia Sanitaria Culturalmente Competente

Abstract: This article critically reflects on the construction of the disability in society making an analysis of health policy and care offered to disabled persons. A contextualized overview of historical paths and representation of disability over time is made. Next, the presence of medical and social model in legislation and in health policy is problematized in terms of influence and determination of health care of disabled

persons. It is supported that there are advances regarding the achievement of rights, but health policy is not keeping up with these changes. Individual and decontextualized actions are essentially corrective and less committed to the wishes and the emancipation of the subject. Finally, this article points to a health policy review to break out with the ideal of normality and to bet on intersectoral and coordinated alternatives considering disability as a social fact.

Key words: Disabled Persons, Health Policy, Right to Health, Culturally Competent Care

Deficiência, o que a história pode nos dizer?

Ao longo dos tempos a deficiência foi percebida, compreendida e tratada a partir de um conjunto de representações próprio da cultura ou sociedade na qual está inserida. Essas representações partem de padrões religiosos, familiares, sociais, econômicos e culturais sobre o que é esperado para o formato e funcionamento do corpo. Portanto, cada época e cada cultura expõem concepções próprias sobre o que é deficiência e sua análise nos permitirá entender sobre as formas de tratamento empregadas. Dessas concepções resulta uma gama de procedimentos e atitudes que variam entre segregação social, eliminação, divinização, acolhimento ou indiferença. Sobre a Grécia Antiga, há relatos da prática corriqueira da eliminação de crianças com alguma deformidade física. Os gregos valorizavam a perfeição e a estética do corpo assim como as habilidades físicas. Neste contexto, crianças nascidas que não correspondessem ao ideal atlético e estético, eram sumariamente eliminadas¹.

Já na Era Cristã, surgem as concepções de estigma relacionadas a sinais corporais impostos por alguma divindade, como forma de punição ou pecado cometido pelo próprio indivíduo ou por seus pais. Estas representações vieram a influenciar a cultura ocidental e mesmo na atualidade, não raro observamos explicações sobre a deficiência que se apoiam em elementos religiosos ou sobrenaturais, que reproduzem sentimentos ora de culpa, ora de benção pela presença do sofrimento como algo a ensinar sobre a vida².

Posteriormente a esses acontecimentos, com o advento da medicina, passou-se a entender a deficiência de forma mais concreta e objetiva; eram sinônimos a disfunção, o desvio e a anormalidade. Instaurou-se a fase asilar e as pessoas com deficiência foram relegadas ao confinamento em instituições especializadas, segregantes, fechadas e distantes das cidades, isoladas por demonstrarem estar fora dos padrões da sociedade. Projetos filantrópicos com o discurso do acolhimento eram apresentados como assistência caridosa aos indivíduos necessitados. As pessoas com deficiência eram objeto da piedade humana e as instituições de amparo acabaram por se constituir uma demonstração pública da invalidez, o que serviu para fortalecer o preconceito e a discriminação^{1,3}.

Werneck⁴ propõe nos anos 2000 que as pessoas com deficiência estão imersas em um ciclo de invisibilidade. Explica que estas pessoas são mantidas em segredo no domicílio e, por não conseguirem sair de casa, acabam não sendo vistas pela comunidade. Desta forma, não são percebidas como parte integrante dela, fazendo com que esta mesma comunidade não identifique a falta de acesso a bens sociais com um problema. Sem ter acesso a direitos tão fundamentais, as pessoas com deficiência acabam excluídas da vida social, econômica e política e, por não haver uma noção

comunitária sobre as reais necessidades dessa população, a lógica do invisível novamente se reproduz.

Ainda sob a ótica da cultura da normalidade, emerge a ideia de integração das pessoas com deficiência ao conjunto da sociedade. Na busca pela saída das instituições totais, o empenho foi no sentido de garantir recursos e serviços a fim de normalizar as pessoas para que elas pudessem se tornar aptas ao convívio social. Obviamente este conceito de normal estava ligado a um padrão de ser humano, um modo idealizado de perfeição, a partir de um parâmetro esperado do que seria um estilo de vida em comunidade, adequando as pessoas a este molde. O dispositivo de controle aqui era o corpo como uma realidade biopolítica. O saber médico de normalização essencialmente constituiu-se como um mecanismo disciplinar pra tornar os corpos produtivos^{5,6}.

Com a Revolução Industrial, o indivíduo passou a ser valorizado e reconhecido socialmente conforme o que pudesse produzir. O novo regime de exploração capitalista excluiu de vez as pessoas com deficiência, já que elas tornaram-se incapazes de vender sua força de trabalho nas condições impostas. É importante destacar que a emergência do capitalismo industrial não só excluiu as pessoas com diversidade funcional, como também, por meio das jornadas de trabalho extensas, da exigência de velocidade e intensidade na execução das tarefas e das péssimas condições de segurança do ambiente, produziu ainda mais deficiência nas pessoas^{1,7}.

A forma como nos referimos às pessoas com deficiência (PcD) também é um exemplo de como tem evoluído as discussões em torno da temática. Uma das principais instituições de reabilitação física do país surge em 1950 com um nome bastante emblemático: Associação de Assistência à Criança Defeituosa - AACD, que

posteriormente substituiu a palavra defeituosa por deficiente. Ainda na década de 50 surge a primeira APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e a instituição mantém o mesmo nome até os tempos atuais. Mais tarde, principalmente na educação, utilizou-se o termo portador de necessidades especiais, mas necessidades especiais não são específicas às PcD. O nome mais atual de “pessoas com deficiência” segue a nomenclatura orientada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas, promulgada no Brasil pelo Decreto 6.949 de 25 de agosto de 2009 e foi aprovado mundialmente pelo movimento de pessoas com deficiência⁸.

O uso de termos adequados é essencial para uma perspectiva inclusiva e os profissionais devem acompanhar estas modificações dentro de sua comunicação com as pessoas com deficiência. Ademais, necessitam além de conhecimentos técnicos, sabedoria prática para pensar o fazer em saúde, de forma a também entender o processo histórico envolvido desde as fases da integração até as recentes iniciativas para a inclusão desta população^{5,9}.

Deficiência, como enxergamos na contemporaneidade?

De acordo com Diniz et al.¹⁰, na atualidade há pelo menos duas formas de compreender a deficiência. Uma delas está atrelada à deficiência como manifestação da diversidade humana, de forma que as barreiras sociais, ao ignorar as variações corporais, produzem opressão e desigualdade, sendo o resultado de sociedades não inclusivas. A outra forma entende que a desvantagem é inerente aos contornos do

corpo, devendo os esforços se concentrar em reparar os impedimentos corporais a fim de atingir um padrão de funcionamento esperado para a espécie. Está intimamente ligada às concepções de normal e patológico, propostas por Canguilhem¹¹ e em relação às expectativas sociais do ser humano padrão.

Na primeira perspectiva apresenta-se o modelo social da deficiência, que vem problematizando a cultura da normalidade como o principal fator para a opressão em contraponto à natureza. Já a segunda, é o tão conhecido modelo biomédico, o qual estabelece que a deficiência deva ser objeto de intervenção, em caráter individual, com vistas a atenuar ou reverter os sinais da anormalidade. Como crítica ao modelo médico, apresenta-se a situação que nem todos os corpos com impedimentos vivenciam discriminação, pois não são em todos os contextos, incluem-se aí diferentes configurações socioeconômicas, que as pessoas com deficiência são privadas do acesso aos bens e serviços que necessitam, influenciando diretamente em sua participação. A crítica ao modelo social vem pelo movimento feminista que pauta novos ingredientes à discussão, como a experiência das pessoas com comprometimentos graves, a importância do cuidado, a sobrevalorização da independência e aponta como princípio a interdependência das pessoas^{10,12}.

Modelo médico e modelo social transitam nas relações que se estabelecem diariamente no contexto das pessoas com deficiência. Complementares ou divergentes, eles vêm permeando o cotidiano e caracterizam as principais representações que se tem na atualidade sobre deficiência. De modo semelhante, a OMS (Organização Mundial da Saúde) possui duas classificações de referência para a descrição de saúde dos indivíduos. A CID 10 – Classificação Internacional de Doenças, considera basicamente a lesão orgânica e a parte do corpo ou segmento acometido. Já a CIF –

Classificação Internacional de Funcionalidade vem com o objetivo de ampliar o olhar e considerar a participação do indivíduo em seu contexto. É inegável a contribuição do novo modelo trazido pela CIF, que pode auxiliar de forma positiva o estabelecimento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade. No entanto, sua meta de utilização rotineira ainda não foi alcançada e esta é mais uma forma de categorização e padronização que foi estabelecida para quantificar as dimensões sociais sem analisá-las em sua complexidade de relação^{7,13}.

No cotidiano da assistência é possível identificar que as principais demandas vão além da gravidade dos comprometimentos funcionais, e se configuram em meio a outros elementos que condicionam desigualdades entre os cidadãos. Sustenta-se que a deficiência seja construída socialmente e, por isso, um fenômeno coletivo e fruto das interrelações estabelecidas. Nesse sentido, o grau de estigma e o efeito econômico decorrente podem depender de vários fatores. Entre eles estão o tipo de disfunção, mas também os tipos de reabilitação e cuidados disponíveis, a posição socioeconômica da pessoa e sua família em relação à sociedade mais ampla, o nível de tecnologia e organização social e o regime de verdades imposto^{14,15}.

Sendo então a deficiência um fenômeno sociológico, a solução não deveria se concentrar na terapêutica, mas sim na política, nas formas de modificar as estruturas que provocam ou reforçam a deficiência. Não se nega a importância dos avanços das ciências da saúde para a melhora da qualidade de vida, mas a hegemonia do modelo médico condiciona que os esforços se centrem em medidas genéticas e de reabilitação, com pouca importância à promoção da justiça pela garantia de direitos de cidadania e adequação dos ambientes sociais. Além disso, ao responsabilizar a pessoa por sua

condição física, orgânica ou sensorial parece isentar a sociedade e o ambiente da responsabilidade que tem sobre a condição^{12,16}.

Por fim, reconhecer a singularidade de uma pessoa com deficiência é entender o diferente, entender nada mais que a condição humana, pois o indivíduo só existe na diversidade. Quando se afirma o direito e o respeito à diferença, se está querendo construir um reconhecimento de identidades que não produza, alimente ou reproduza desigualdades. Ao permitir o exercício e a expressão das diversidades assume-se a concepção que entende os sujeitos em suas particularidades e, é somente por meio do convívio com as diferenças que se torna possível uma mobilidade entre os padrões, valores e normas criadas pela sociedade para definição do que seria o normal^{17,18}.

Deficiência, em que pé estamos?

Mais de 45 milhões de brasileiros fazem parte de uma considerada minoria da população que possuem algum tipo de deficiência, de acordo com os últimos registros oficiais¹⁹. Ainda que a classificação utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) seja questionável e não traduza apenas as pessoas com deficiência incapacitante, é necessário considerar que há um grande contingente de pessoas que convivem com alguma dificuldade motora, sensorial ou mental/intelectual.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, marco político importante na luta pela proteção dos direitos, estabelece que a deficiência é um conceito em evolução, resultado das interações entre as pessoas com impedimentos e as barreiras que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em

igualdade de condição com as demais pessoas. Traz, ainda, a noção de impedimentos a longo prazo, destacando o caráter permanente da deficiência e estabelecendo um parâmetro mínimo para a garantia de direitos pelo Estado¹⁸.

Neste contexto, há que se diferenciar as barreiras dos impedimentos. Impedimentos são manifestações próprias do indivíduo, as quais interferem na estrutura ou nas funções do corpo, afetando as capacidades comunicativas, mentais, intelectuais, sensoriais ou motoras. Já as barreiras, são qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo e o exercício de seus direitos. As barreiras ainda podem ser classificadas em arquitetônicas, urbanísticas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas²⁰. Frequentemente a ideia de barreira vem ligada a algo físico, concreto, instrumental. No entanto, é preciso destacar a presença das barreiras simbólicas, aquelas que não são palpáveis, mas que igualmente, ou em maior escala, configuram segregação e propiciam a exclusão.

Algumas mudanças ocorreram ao longo da história e se devem, principalmente, ao movimento organizado das pessoas com deficiência que se pautaram pela reversão da situação de invisibilidade. O protagonismo destacado na década de 80 gerou importantes conquistas políticas e a legislação vem até hoje sofrendo alterações contínuas com vistas à inclusão. Importante lema assumido foi: “Nada sobre nós, sem nós”, referindo-se a que nenhum resultado a respeito das pessoas com deficiência deveria de ser gerado sem a plena participação das próprias pessoas com deficiência²¹.

Em vigor a partir de 2016, a Lei Brasileira da Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência²⁰, veio para preencher algumas lacunas e servir como instrumento para assegurar e promover o exercício de direitos fundamentais. Inclui a garantia da

igualdade de oportunidades, direito à vida, habilitação e reabilitação, à saúde, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), à educação, à moradia, ao trabalho, à assistência social, à previdência social, à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer. Ela ainda estabelece punições para práticas e atitudes discriminatórias, e, especialmente no setor saúde, veda a cobrança de valores diferenciados por planos e seguros privados de saúde, em razão da condição de deficiência. Sua total implantação e aplicação prática serão de grande importância no cotidiano das pessoas com deficiência e necessitará de empenho de toda a sociedade para que se garanta que os direitos não sejam violados e as pessoas com deficiência tenham pleno desenvolvimento de sua vida social.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060 de 05 de junho de 2002, é o instrumento legal que orienta as ações do Ministério da Saúde e possibilita uma atuação voltada para a inclusão por parte da União, Estados, Distrito Federal e Municípios. Estabelece diretrizes para a atenção de modo a responder às necessidades em saúde da pessoa com deficiência. As diretrizes são: promoção da qualidade de vida, prevenção de deficiências, atenção integral à saúde, melhoria dos mecanismos de informação, capacitação de recursos humanos e organização e funcionamento dos serviços²².

É relevante considerar que as estratificações de deficiência oficiais são orientadas pelo modelo biológico, regulamentadas no Decreto nº 5296/04²³ e assim sendo, enquadram a deficiência nas seguintes categorias: física, auditiva, visual, mental/intelectual e múltipla. Estas definições são importantes ao que concerne o estabelecimento de critérios para classificação desta população, com o objetivo de caracterizar os indivíduos que serão foco das políticas públicas específicas.

O Ministério da Saúde, como forma de prevenir o aparecimento das deficiências, lança alerta para as situações que entende como causadoras da deficiência. Entre as causas mais elencadas estão as manifestações hereditárias e congênitas, decorrentes muitas vezes de falta de assistência adequada na gestação, parto e em situações perinatais; as manifestações de doenças crônicas não transmissíveis, como o acidente vascular encefálico (AVE) e a doença de Alzheimer; as consequências de doenças transmissíveis, sífilis, toxoplasmose e outras; as provocadas por perturbações psiquiátricas e abuso de álcool e outras drogas; a desnutrição, ainda presente em alguns contextos do país e os traumas e lesões ligados à violência e aos acidentes de trânsito²⁴.

Percebe-se assim que o foco da atenção descrito na política de saúde instituída tem sido único e exclusivo sobre o indivíduo, sobre as manifestações do seu corpo, sem considerar o caráter social que produz a deficiência, e que foi proposto como norteador pela Convenção. As leis de base ainda são vigentes e não acompanharam as novas mudanças, permitindo margens à confusão e graves equívocos. Por mais que a orientação teórica atual aponte para uma nova visão de deficiência caracterizada como fruto da relação pessoa – sociedade, é possível observar diversos espaços que ainda não se concebem enquanto parte do processo que caminha em busca da garantia de direitos de cidadania. Sendo a política de saúde o instrumento que estabelece princípios e diretrizes, fica evidente que ela necessita ser revista e atualizada, de forma a estar conectada com a atual discussão de deficiência como fato social.

O lançamento do Plano Viver sem Limite²⁵, instituído como Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência suscitou o aumento da discussão sobre a temática de forma intersetorial. O Plano tem por finalidade promover, por meio da

integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência. A instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência²⁶ se refere às ações específicas do setor saúde e tem o intuito de ampliar e articular fluxos e processos de trabalho. A estratégia tem o desafio de organizar uma rede que atualmente é insuficiente e bastante fragmentada.

É importante destacar que quando se fala em atenção à saúde das PcD, ainda há um complexo caminho a percorrer no que diz respeito à universalidade. O acesso aos serviços ainda é cheio de entraves a despeito das recentes iniciativas que visam facilitar e ampliar as portas de entrada. Há vazios assistenciais e filas de espera que obedecem a critérios duvidosos, boa parte dos serviços é ofertada por meio de convênios, a acessibilidade de muitos espaços não é adequada, o transporte de pessoas com dificuldade de locomoção é um nó já descrito em várias publicações e, para complicar, a atenção domiciliar ainda é incipiente. Além disso, os serviços se mantêm operando na lógica da normalização e pouco se empenham pela independência real, nem sempre consultando o usuário quanto à definição do seu próprio plano terapêutico. A fase é ainda de ampliação de acesso, mas vale lembrar que o acesso por si só não garante ações integrais. Há barreiras em diversos níveis e por este motivo, é preciso ampliar o olhar para as reais condições dessa população e se pensar uma política de saúde que contemple suas necessidades, aliada à interlocução com as demais políticas sociais do território e conscientização da sociedade em geral²⁷.

Não restam dúvidas de que a caminhada é longa, existem múltiplas resistências e há que se romper paradigmas históricos, sociais e culturais. Cabe ao serviço de saúde pautar essa discussão no cenário de prática, produzindo movimentos na

micropolítica do trabalho vivo²⁸. Nestes contornos, é função do profissional de saúde, além da sua atuação inerente ao núcleo profissional, um olhar dirigido aos fatores que configuram desigualdade e colocam a pessoa com impedimentos em uma situação de deficiência, de forma a minimizar os fatores ambientais e propiciar uma inclusão plena. Junto aos conselhos de direitos, a atuação seria no sentido de propiciar a discussão articulada aos movimentos sociais, no intuito de estimular a construção de políticas públicas mais justas, efetivas e eficazes. Assim, será possível promover a participação social e o protagonismo das pessoas com deficiência em gerir sua própria vida e tomar suas próprias decisões⁷.

Deficiência, como é sentir na pele?

O modo como as pessoas lidam com o corpo e suas desordens é um processo complexo. É amplamente determinado pelo sistema de valores e normas veiculadas pelo meio social, ampara-se nas estruturas as quais o sujeito está inserido e transcende as percepções individuais. As diversas respostas encontradas para o enfrentamento de alguma situação problemática envolverão diferentes possibilidades de cuidado e distintos caminhos. Na tentativa de construir um projeto terapêutico alinhado às necessidades dos usuários, é necessário aprofundar o conhecimento de suas trajetórias, seus desejos e experiências, de forma a buscar compreender como as pessoas fazem suas escolhas, o que as influencia e qual o seu itinerário terapêutico^{29,30}.

Em estudo realizado com idosos com alguma incapacidade funcional³¹, a religiosidade aparece como uma estratégia de enfrentamento. Se por um lado ela pode ajudar na superação e entendimento dos acontecimentos, também acaba por reforçar o fatalismo e a passividade frente às manifestações corporais, reproduzindo estigmas e pré-conceitos. Além disso, este tipo de crença colabora para minimizar a responsabilidade da sociedade pelo cuidado e expõe a descrença existente nos serviços públicos de saúde.

Rocha³² traz a narrativa de usuários que criticam o modelo de reabilitação dispensado, já que as instituições, em muitos casos, focam basicamente nas incapacidades, sob a lógica da correção, com modelo de intervenção altamente tecnicista, sem considerar devidamente os desejos particulares e os aspectos relativos à história de vida pessoal. Os relatos incluem a situação de que o projeto terapêutico não é construído de forma compartilhada e há desconhecimento da razão para as quais determinadas terapias são indicadas. Assim, o serviço de saúde opera a partir de sua própria e única visão, não permitindo a voz da pessoa com deficiência. Além disso, não há valorização das habilidades que a pessoa possui, buscando realizar tarefas apenas da forma tida como normal, sem privilegiar suas potencialidades.

Ao se empreender uma busca obsessiva por um ideal inatingível, cria-se um ambiente favorável à frustração, podendo ocasionar o sentimento de culpa. É fomentada uma expectativa de corpo perfeito, na qual a potência de vida e a inclusão parecem estar relacionadas unicamente a este quesito. Tais atitudes acabam por se tornar um instrumento de construção e perpetuação da imagem negativa e segregadora que ao longo dos anos vem determinando a vida das pessoas com deficiência³².

No que se refere às pessoas com dificuldades auditivas, também é possível visualizar discordâncias entre o instituído e as representações. Há que se diferenciar o discurso que concebe o deficiente auditivo do discurso do Surdo. A visão biomédica entende a surdez como perda fisiológica da capacidade auditiva e determina como norma a superioridade da fala como forma de comunicação, devendo a pessoa surda se moldar, por meio de aparatos tecnológicos e outras práticas, à inclusão na sociedade ouvinte. Nesta perspectiva, pessoas tidas antes como apenas surdas, passaram a carregar a denominação de deficientes, com toda a representação que esta condição traz. Já a cultura Surda entende sua condição como diversidade e que esta é primariamente uma questão identitária do que biológica, a partir das experiências de interação visual, como o uso da língua de sinais³³.

Mulheres com deficiência, por sua vez, são acometidas por dupla vulnerabilidade ao constituírem dois grupos que historicamente sofrem violação de direitos humanos. Em estudo realizado na cidade de São Paulo³⁴, elas relatam que os serviços de atenção básica e a comunidade pouco reconhecem os aspectos relativos aos direitos sexuais e reprodutivos, trazendo vivências da falta de preparo, insensibilidade, superproteção ou rejeição. Há relatos de que o cuidado dispensado na infância foi em demasia, gerando prejuízos ao seu desenvolvimento. Além disso, está presente um imaginário coletivo (inclua-se aí profissionais de saúde) de que as pessoas com deficiência são seres assexuados. Deste pensamento, surgem situações nas quais é possível vislumbrar a negação a informações e ao acesso de direitos tão fundamentais para a saúde das mulheres. Quando estas mulheres estão gestantes, novamente se reproduzem os estigmas relacionados à deficiência e se desvelam os mais profundos preconceitos.

Em estudo do ano de 2016³⁵, os autores revelam que o controle exercido pelos profissionais de saúde por meio do biopoder parece dar autorização a especular, inclusive, que vidas valem a pena. Assim, no estudo aparecem falas permeadas por violência simbólica a que são submetidas às pessoas com deficiência e seus familiares. Como estratégia de intervenção para mudança deste cenário, consideram que as narrativas em saúde possam ser uma forma de alargar os modos de andar a vida e que, contar e escutar histórias de vida pode ser um modo de tornar visível e acreditar que há outras formas possíveis e necessárias de cuidado.

O cuidado à pessoa com deficiência inclui a conquista por direitos, mas vai além e precisa abranger as dimensões imateriais e subjetivas, que perpassam pelo acolhimento, escuta e implicação com a causa⁵. A elaboração e discussão do plano terapêutico precisa obrigatoriamente contar com as percepções e anseios relativos ao projeto de vida dos usuários. Esse deve ser um processo constante e construído em conjunto. Para tal, é necessário que haja uma atuação sensível que considere os mais diversos aspectos envolvidos na questão, não apenas do ponto de vista individual, mas também da macroestrutura social, histórica e cultural.

Considerações finais:

A diversidade funcional é uma condição de vida. Já a deficiência, foi sendo construída através dos tempos e foi marcada pela exclusão, discriminação e mínima valorização dos interesses das pessoas com esta condição. A garantia do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto sujeito de direitos pressupõe a noção de responsabilidade coletiva e da esfera pública. Os direitos conquistados até o momento são fruto de muita luta daqueles que ousaram sair da invisibilidade e que, de forma equânime e justa, precisam acessar bens e serviços.

Experienciar a existência em um corpo com impedimentos é algo singular e permeado por diversos significados. Conhecer e buscar compreender a vivência de uma situação de deficiência é um elemento essencial que deve estar presente na formação e na atuação dos profissionais. Além disso, colocar em debate o modelo de saúde instituído é fundamental para o aprimoramento das ações em saúde e deve ser uma temática abordada em diversos espaços de educação de forma permanente.

Muito além de classificar os indivíduos pela deficiência física, auditiva, visual ou mental/intelectual, a política de saúde precisa tomar para si a visão atual de que a deficiência encontra-se na sociedade, na forma como ela se relaciona com as pessoas que possuem alguma diversidade funcional. A rede de cuidados em saúde precisa urgentemente romper com a visão de correção e ideal perverso de normalidade, abandonar a medicalização excessiva da deficiência e passar a entendê-la como condição humana. Além disso, é iminente apostar em estratégias intersetoriais que de forma articulada visem extirpar as barreiras existentes no cotidiano das pessoas com deficiência, de modo que se comprometa única e exclusivamente com os projetos de vida daqueles que estão sob seus cuidados.

Referências:

1. Pereira R. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. *Hist. ciênc. saúde-Manguinhos* [Internet]. 2009 [acesso em 20 abr 16]; 16(3): 715-728. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000300009

2. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
3. Castro CMF, Fernandes I, Azevedo RA, organizadores. *Condições de Acesso das Pessoas com Deficiência aos Bens Sociais do Estado do Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: Evangraf; 2014. 272p.
4. Werneck C. Manual sobre desenvolvimento inclusivo para mídia e profissionais de comunicação. *Escola de Gente – Comunicação em Inclusão*. [Internet]. Rio de Janeiro: WVA, 2005. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.escoladegente.org.br/publicacoes>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS*. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014; 150 p. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf
6. Foucault M. *Microfísica do Poder*. 12 ed. Rio de Janeiro: Graal; 1996.
7. Bernardes LCG, Araújo TCCF. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. *Ciênc Saude Colet* [Internet]. 2012; 17(9): 435-445 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n9/a24v17n9.pdf>
8. Sasaki RK. Como chamar as pessoas que têm deficiência. Vida independente; História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. [Internet]. São Paulo: RNR, 2003; 2-16 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em:

- <http://biblioteca.planejamento.gov.br/biblioteca-tematica-1/textos/direitos-dacidadania/texto-8-2013-como-chamar-as-pessoas-que-tem-deficiencia.pdf>
9. Universidade Federal De Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Porque a terminologia “pessoa com deficiência”? [vídeo]. [Internet]. Belo Horizonte: Núcleo de Educação em Saúde Coletiva; 2013 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/referencia/0000003735>
 10. Diniz D, Barbosa L, Santos W. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: Diniz D, Santos W, organizadores. *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres, Editora Universidade de Brasília; 2010. p. 99-117.
 11. Canguilhem G. O Normal e o Patológico. In: *O conhecimento da vida*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012. p. 169-187.
 12. Diniz D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis* [Internet]. 2003; (28):1-8 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>
 13. Di Nubila, HBV, Buchalla CM. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev bras* [Internet]. 2008; 11(2): 324-335 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2008000200014&lng=pt
 14. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre. Artmed; 2009.
 15. Othero MB, Ayres JRCM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio das histórias de vida. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2012; 18(40): 219-233 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop1212.pdf>

16. Santos WR. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis* [Internet]. 2008; 18(3): 501 -519 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008
17. Fernandes IA. Diversidade da Condição Humana e a Deficiência do Conhecimento: no convívio com as diferenças e as singularidades individuais. *Textos & Contextos* [Internet]. 2003; 2 (1): 1-11 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/960/740>
18. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. [Internet]. Brasília 2014; 256 p. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoosdpcd-novos-comentarios.pdf>
19. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: IBGE. *Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. [Internet]. Brasil; 2010. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/tab1_3.pdf
20. Brasil. Presidência da República. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [Internet]. *Diário Oficial da União* 2015; 6 jul. [acesso em 20 abr 16].

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

21. Sasaki RK. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação* [Internet]. 2007 X(57); 8-16. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.sinprodf.org.br/wp-content/uploads/2012/01/nada-sobre-n%C3%93ssem-n%C3%93s1.pdf>
22. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria MS/GM nº 1.060 de 05 de junho de 2002. Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. [Internet]. Diário Oficial da União 2002; 05 jun. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html
23. Brasil. Presidência da República. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. [Internet]. *Diário Oficial da União* 2004; 3 dez. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm
24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. [Internet]. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2008; 72 p. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf

25. Presidência da República. Decreto nº 7612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. [Internet]. Brasília, 2011 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm
26. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria MS/GM nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Diário Oficial da União 2012; 25 abr. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
27. Souza, CCBX, Rocha EF. Portas de entrada ou portas fechadas? o acesso à reabilitação nas Unidades Básicas de Saúde da região sudeste do município de São Paulo-período de 2000 a 2006. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* [Internet]. 2010; 21(3):230-239. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://revistas.usp.br/rto/article/view/14109/15927>
28. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 3ª edição, Hucitec; 2007
29. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc-IMS/UERJ-ABRASCO 2007; 279-300.
30. Mângia EF, Muramoto MT. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* [Internet]. 2008; 19(3): 176-182 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14045/0>

31. Santos WJ, Giacomini KC, Pereira JK, Firmo JOA. Enfrentamento da incapacidade funcional por idosos por meio de crenças religiosas. *Ciênc Saude Colet* [Internet]. 2013; 18(8). [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n8/16.pdf>
32. Rocha EF. Corpo com deficiência: em busca de reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas com deficiência física. In: *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal*; [Internet]. junho 2013; São Paulo. p. 1-10 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Eucenir_Fredini_Rocha_2.pdf
33. Nóbrega JD, Andrade AB, Pontes RJS, Bosi MLM, Machado MMT. Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais. *Ciênc Saude Colet* [Internet]. 2012; 17(3): 671-679 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n3/v17n3a13.pdf>
34. Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JRMC. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciênc Saude Colet* [Internet]. 2013; 18(3): 863-872. [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n3/32.pdf>
35. Vieira DKR, Favoreto CAO. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2016; 20(56): 89-98 [acesso em 20 abr 16]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v20n56/1807-5762-icse-1807-576220150203.pdf>

APÊNDICE B

Instrumento de produção de dados

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Instrumento de produção de dados

Título da pesquisa: Por onde andei enquanto cuidado eu procurava? Itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência.

Questão geradora: Eu quero saber um pouco de sua história de vida, principalmente de sua convivência com a deficiência. Saber que caminhos você fez para buscar cuidados de saúde. Seria bom que você começasse com os primeiros sinais de acometimento, contando as coisas que aconteceram, uma após a outra, até chegar os dias de hoje.

Categorias de aprofundamento temático:

- Cuidados em saúde;
- Caminhos percorridos;
- Vontades e possibilidades;
- Barreiras;
- Impedimentos;
- Participação;
- Igualdade de condições.

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Porto Alegre, ____ de _____ de 2016.

Informo que fui convidado(a) a participar da pesquisa “Por onde andei enquanto cuidado eu procurava? Itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência” que tem o objetivo de refletir sobre os caminhos feitos pelas pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde. Os dados da pesquisa serão coletados a partir de entrevistas que contem as histórias de vida e serão realizadas no ano de 2016. Participarão do estudo pessoas com deficiência que sejam indicadas por membros do Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre – RS. Esta pesquisa se justifica por haver desconhecimento da realidade e das experiências cotidianas de pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde.

Fui esclarecido(a) de que esta pesquisa se compromete com o mínimo de riscos e danos e algum desconforto poderá acontecer por abordar o relato de alguns sentimentos. Nestes casos, fica garantida a escuta pela equipe e encaminhamento das situações que necessitarem de atendimento especializado. A pesquisa tem como benefício imediato o compartilhamento da experiência vivida sobre o assunto em questão e no futuro poderá contribuir para o melhor entendimento do cotidiano das pessoas com deficiência e assim, oferecer contribuições para a discussão das políticas públicas.

Sei que minha participação é voluntária e não me trará remuneração ou custos, sendo que se houver necessidade de deslocamento para realizar da entrevista, serei ressarcido. Tenho a liberdade de não aceitar o convite ou sair da pesquisa em qualquer fase do projeto, sem prejuízo algum. Sei que as informações fornecidas serão utilizadas somente para fins científicos e que minha identidade não será divulgada. A entrevista será gravada, transcrita e o conteúdo passará por uma análise que busca explicar seus significados de acordo com a bibliografia escolhida e com o contexto presente. A gravação da entrevista será guardada por um período mínimo de cinco (5) anos em local seguro e confidencial e o texto da entrevista será avaliado por mim antes de sua publicação, podendo fazer adequações se achar necessário. Sei que os pesquisadores estão disponíveis para esclarecimento de dúvidas que surjam durante ou após minha participação e para a comunicação de qualquer

problema referente à pesquisa. Ficarei com uma via deste documento, o qual foi aprovado e autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Pesquisador responsável: Roberta Alvarenga Reis

Pesquisador corresponsável: Thaís Botelho da Silva

Telefone do programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva UFRGS: (51) 3308 1974

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS: (51) 3308 3738

E-mail dos pesquisadores: Roberta: robfono@gmail.com

Thaís: thaisbs.fisio@gmail.com

Nome do participante: _____

Assinatura do participante:

APÊNDICE D

Artigo nº2

A ser avaliado pela banca

Itinerários de pessoas com deficiência: cuidados em saúde e modos de andar a vida.

Itineraries of people with disabilities: health care and ways of walking through life

Resumo

Este artigo trata de abordar o viver com deficiência a partir do referencial teórico dos itinerários terapêuticos. O objetivo é conhecer como são os caminhos percorridos pela pessoa com deficiência na busca por cuidados em saúde e correlacioná-los com os modos de andar a vida. Para isso, se utilizou da metodologia qualitativa e da história de vida focal sobre o acontecimento da deficiência, sendo analisadas cinco histórias. Os resultados das narrativas tratam de itinerários terapêuticos relacionados à deficiência e aos cuidados gerais em saúde. Sob este aspecto, se revela o despreparo dos profissionais de saúde, as barreiras de acesso e também a construção de projetos terapêuticos cuidadores. Sobre a perspectiva da deficiência como condição existencial, são discutidas situações relacionadas ao enfrentamento e a itinerários que transitam entre exclusão e inclusão. Apesar dos avanços na legislação e na política de saúde, o contexto dos entrevistados ainda é permeado por sofrimento, discriminação e violação de direitos. A atuação do profissional de saúde deve considerar as singularidades do modo de andar a vida com deficiência e se comprometer com a ampliação da autonomia. Para tal, deve conceber que a construção do plano terapêutico pressupõe a escuta dos anseios e desejos e precisa estar articulada a rede de saúde e aos demais setores da sociedade.

Palavras – chave: Pessoas com deficiência. Equidade de Acesso. Integralidade em Saúde. Acontecimentos que Mudam a Vida.

Abstract

This article addresses living with disabilities from the theoretical framework of therapeutic itineraries. It aims to understand the paths taken by people with disabilities seeking health care and to correlate these paths with the ways of walking through life. We adopted qualitative methods and focal life story on the event of disability, analyzing five stories. Narrative results deal with therapeutic itineraries related to disability and general health care. In this regard, health professional's unpreparedness and access barriers are reviewed, as well as the construction of caregiver therapeutic projects. From a disability perspective as an existential condition, case studies related to coping with disability and therapeutic itineraries in a borderline between exclusion and inclusion are discussed. Despite advances in legislation and health policy, the context of respondents is still permeated by suffering, discrimination and violation of rights. The role of the health professional should consider the singularities in the ways of walking through life and commit to the expansion of autonomy. To this end, it should conceive that the therapeutic treatment plan presupposes listening to needs and desires and should be integrated to the healthcare network and other sectors of society.

Key words: Disabled Persons, Equity in Access, Integrality in Health, Life Change Events.

INTRODUÇÃO:

A conceituação vigente concebe a deficiência por meio das relações que se estabelecem entre a pessoa com impedimentos e os ambientes com barreiras que não propiciam a participação efetiva e plena em igualdade de condição com as demais pessoas (BRASIL, 2008). Nesse sentido, a política de saúde tem o especial desafio de compreender a deficiência pelo paradigma social, considerando não só as manifestações corporais, seu tradicional objeto, mas também fazendo um aprofundamento sobre a diversidade humana e o contexto em que a pessoa está inserida. Não raro, pessoas com deficiência ficam “pulando de serviço em serviço” ao longo de muito tempo, às vezes por toda a vida. São famílias que passam seus dias

peregrinando pela busca da resolução de suas necessidades de saúde. A resposta para quais atores e instituições de saúde assumem determinadas responsabilidades ainda é assunto em discussão e esta problematização é de fundamental importância para a construção de itinerários terapêuticos capazes de ativar a potência desses sujeitos (PASCHE, 2014). Assim, a temática da pessoa com deficiência sob análise dos cuidados em saúde ainda carece de muitas reflexões.

Define-se nesta pesquisa itinerário terapêutico como os processos que estão envolvidos na escolha, avaliação e adesão (ou não) dos indivíduos a determinados cuidados de saúde. Como um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento de alguma aflição percebida, o itinerário se organiza como uma cadeia de atos distintos e sucessivos que se sobrepõem e articulam-se entre si. Nesse sentido, vale destacar que o percurso não necessariamente segue a um planejamento pré-determinado, único e definido, mas será desenhado de acordo com as possibilidades e vontades de cada pessoa (ALVES; SOUZA, 1999).

Leite e Vasconcelos (2006) afirmam que práticas de saúde necessitam estar focadas na perspectiva do usuário enquanto protagonista de suas ações. Compreender a perspectiva do usuário e seu processo de escolha pelos itinerários terapêuticos significa reconhecer a complexidade e a singularidade do cuidado em saúde. Requer pensar que o sujeito é cercado por diversas dimensões, tanto individual como coletiva, materiais e imateriais, nas suas condições e/ou situações. Pressupõe entender que as formas de enfrentar uma situação problemática são inúmeras, e que um mesmo indivíduo pode reagir de forma diferente em situações aparentemente semelhantes. Neste campo, há que considerar a diversidade e, principalmente, a interação entre os múltiplos fatores elencados na escolha enquanto um processo. Dentro da discussão dos itinerários terapêuticos, cabe destacar a importância das relações que os sujeitos estabelecem e de que forma elas podem interferir no desfecho da procura por cuidados em saúde. Nesse sentido, para além da estrutura/rede de serviços, convém refletir sobre o papel das redes sociais e quanto e de que forma o apoio social está presente (GERHARDT, 2007).

Diversos autores que se propuseram a discutir o tema associam frequentemente as noções de tratamento, doença e cura à análise do itinerário

terapêutico (LEITE; VASCONCELOS, 2006; MERINO; MALCON, 2007; SILVA; SOUZA; MEIRELES, 2004). Neste estudo, foi feita uma abordagem do itinerário terapêutico como busca por cuidados em saúde no que se refere ao bem estar da pessoa com deficiência, não apenas aos cuidados relativos à deficiência e/ou tratamento especificamente. Entende-se que algumas destas pessoas necessitaram, necessitam ou necessitarão de algum acompanhamento de saúde em algum momento de suas vidas. Da mesma forma, em estudo que se propôs a descrever experiências dos itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência na Argentina, evidenciou-se que a deficiência pode estar ou não associada a uma enfermidade, mas a estigmatização que se constrói em torno desta condição supõe a falta de respostas sociais aos aspectos fisiológicos do indivíduo (VENTURIELLO, 2012).

Pessoa com deficiência foi entendida aqui como uma condição existencial (e não doença) e traduzida pela desigualdade gerada por alguma desordem de origem biológica ou funcional. Desta forma, é importante não apenas traçar os itinerários que envolvem alguma terapia, como também aqueles da ordem da vida, aquelas rotas que fizeram parte da história de vida das pessoas e que estão diretamente ligadas a sua relação com a sociedade.

Para tanto, Mattos (2004; 2008) e Cecílio (2001) usam a expressão “modos de andar a vida” se referindo à obra de Georges Canguilhem. Entendem que sujeitos têm modos de andar a vida muito diversos, e que estes podem se modificar e se estreitar pela ocorrência de algum sofrimento, o que também pode se relacionar com a presença de alguma deficiência. Tais modos resultam das singularidades que se expressam a partir de como as vidas vão se produzindo coletivamente. Dialogam com o pressuposto de que a intervenção dos profissionais de saúde não alcança sua plena eficácia se não tiver uma boa compreensão dos modos de andar a vida dos usuários que estão sob seus cuidados. O conhecimento sobre o corpo e suas alterações em nada se compromete com a integralidade se não assumir o objetivo de alargar os estreitamentos produzidos pela deficiência e pela busca crescente dos graus de autonomia no modo de andar a vida. A autonomia, então, se refere à possibilidade de os sujeitos reconstruírem os sentidos de sua vida, estando em acordo com a satisfação de suas necessidades.

Os complexos processos que envolvem a vida com deficiência pouco aparecem nas proposições de práticas de saúde. A dimensão existencial da deficiência traz conflitos peculiares à condição e os movimentos desse viver com deficiência são próprios de cada sujeito e são parte dos itinerários que compõe o cuidado. É preciso haver espaço no serviço de saúde para ouvir genuinamente o outro e ajudar o sujeito a ressignificar as relações que estabelece com seu corpo e as representações sociais a partir de uma contextualização singular. O estabelecimento de momentos de partilhas e trocas para o desenvolvimento de narrativas das histórias de vida favorece o encontro de subjetividades e pode possibilitar a revalorização do cuidado, potencializar a saúde e auxiliar na construção de projetos, mais do que terapêuticos, mas de vida (OTHERO; AYRES, 2012; VIEIRA; FAVORETO, 2016).

O objetivo da pesquisa que deu origem a este artigo foi conhecer como são os caminhos percorridos pela pessoa com deficiência na busca por cuidados em saúde, de forma a fazer uma análise de seus itinerários terapêuticos. Também tinha interesse em analisar o acesso ao serviço de saúde e outros recursos da rede de apoio, problematizar o viver com deficiência e apreender como se deu seu enfrentamento.

PERCURSO METODOLÓGICO

O artigo trata de uma pesquisa que parte do olhar qualitativo e se ocupa de compreender as subjetividades presentes no cotidiano. Assim, o itinerário metodológico escolhido foi o da história de vida focal, a qual deriva da história oral em suas diversas vertentes. De acordo com Bellato et al. (2008) a história de vida focal tem o caráter de percorrer determinado evento ou época da vida, de modo a possibilitar uma compreensão profunda do vivido. Estes mesmos autores afirmam que a história de vida demonstra grande potencialidade como estratégia metodológica na composição dos Itinerários Terapêuticos, já que permite explorar as trajetórias e experiências, imprimindo historicidade aos fatos. Além disso, a história de vida tem a característica de mudar o foco da palavra e assim projetar luz

aos esquecidos, anônimos e silenciosos, como é o caso das pessoas com deficiência (MENEGUEL, 2007).

Foram realizadas entrevistas abertas que tinham por objetivo indagar sobre os caminhos percorridos pela pessoa com deficiência na busca por cuidados em saúde. A partir de uma questão norteadora se pretendeu explorar o discurso por reflexões que emergiram conforme a narrativa ia se constituindo. O método também permitiu que fossem incluídas categorias de aprofundamento teórico, caso o sujeito não as contemplasse em sua fala inicial. A questão norteadora serviu não apenas para estimular a produção de uma narrativa, mas também para concentrar a história na área do tópico e no período da biografia com os quais a entrevista se ocupa (BELLATO et al., 2008; FLICK, 2004). As categorias foram elencadas a partir da definição de deficiência proposta pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008) e da definição de itinerário terapêutico de Alves e Souza (1999), já trazidas anteriormente no texto: caminhos percorridos, cuidados em saúde, vontades e possibilidades, barreiras, impedimentos, participação e igualdade de condições.

DADOS: GERAÇÃO E ANÁLISE

Os pesquisadores envolvidos no estudo participavam de uma comissão temática no Conselho Municipal de Saúde da cidade de Porto Alegre e escolheram este local para busca dos sujeitos por ser um espaço destinado a discutir as demandas de saúde da população com deficiência e que contava com representantes de movimentos sociais. Os integrantes da comissão serviram como colaboradores e foram informantes-chaves de pessoas que quisessem participar da pesquisa. Foi estabelecido que os critérios incluíssem pessoas com deficiência física, auditiva ou visual, maior de 18 anos, usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e que fossem moradoras da região metropolitana de Porto Alegre. Os participantes não precisavam estar ligados a um serviço de saúde específico, mas sim fazer parte da rede de contatos do informante.

A geração dos dados se deu por meio da gravação das narrativas e suas respectivas transcrições, aliadas a um diário de campo obtido por observação da pesquisadora como um exercício reflexivo de apreensão da realidade, o qual serviu de instrumento de pesquisa e ferramenta de coleta (DALMOLIN; LOPES; VASCONCELLOS, 2002). Em uma das histórias abordadas, o participante possuía dificuldades da fala e além do seu relato, foi também incluída a fala de sua filha, a qual era a cuidadora principal. Também foram feitas conversas com algumas profissionais de saúde que tinham contato com os participantes, mas estas conversas não foram gravadas e a abordagem do assunto visava a complementaridade da história de vida relacionada à deficiência. Estes relatos foram incluídos ao diário de campo e serviram para aprofundamento das análises.

Ao total, foram indicadas 5 pessoas que atenderam aos critérios, sendo 2 com deficiência física e 3 com deficiência visual. Não foi indicado nenhum deficiente auditivo e também não há na comissão nenhum representante de alguma associação relacionada a esta deficiência. Destes 5 indivíduos, apenas 1 realizava atendimento de reabilitação no período do estudo. Os demais, ainda que transitassem pela rede de saúde, não faziam nenhum acompanhamento específico relacionado à deficiência, no entanto, já o haviam feito em algum momento de suas vidas.

Foram realizadas entrevistas em profundidade, tendo as histórias sido trabalhadas todas em mais de um encontro, em local de conveniência para os entrevistados. Ao final, os dados totalizaram 112 páginas de transcrição e mais de 7 horas de gravação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sob o CAEE: 52577116000005347, conforme as orientações vigentes para pesquisa com seres humanos. Para garantir a identidade dos entrevistados, foi-lhes codificado o nome, passando a ser chamados aqui de H, representando a sua história, e um número na sequência, sendo a ordem cronológica das entrevistas. Desta forma, H1 representa a história do primeiro entrevistado e assim por diante.

Os dados passaram por tratamento e foi utilizada a análise temática no sentido de promover a apreensão dos significados evocados. Ela foi dividida em três etapas para melhor entendimento e sistematização. A primeira compreendia a pré-análise, na

qual foi escutado o material e já feitas algumas anotações, seguidas das transcrições e uma leitura flutuante do material produzido. Nesta fase também foram feitas considerações e apontamentos que serviram de preparação para os novos encontros. A seguir, na segunda etapa, realizou-se uma exploração exaustiva dos dados e feitos recortes das entrevistas a fim de categorizar a narrativa. Por último, na terceira etapa, foram procedidas as interpretações (inferências e significados) e feita a contextualização com a literatura (CAREGNATO E MUTTI, 2006).

O conteúdo dos depoimentos foi organizado em duas principais categorias de análise. A primeira, denominada de Itinerários Terapêuticos, representa os caminhos percorridos na busca por algum cuidado em saúde e, se subdivide em unidades de sentido, a saber, cuidados relacionados à deficiência e cuidados gerais de saúde. A outra categoria principal são os Itinerários do Viver com Deficiência, sendo representada pelos modos de andar a vida, e se subdivide nas seguintes unidades de sentido: enfrentamento, itinerários de inclusão e itinerários de exclusão. Todas as unidades de sentido foram acompanhadas de leituras que dialogaram com o referencial teórico da saúde coletiva, de maneira a articular as falas com uma reflexão crítica e compreensiva (MINAYO, 2012).

Itinerários Terapêuticos

Nesta categoria estão incluídos os relatos que trouxeram os caminhos percorridos pelas pessoas com deficiência na busca por cuidados em saúde, divididos em relacionados ou não à deficiência. Aqui, se entende saúde a partir um conceito ampliado e cuidados que incluem aqueles prestados por um serviço formal, mas também outros recursos empregados pela rede pessoal, familiar e social. Os caminhos percorridos se referem aos locais procurados, profissionais, constituição da rede e apoio social, levando-se em consideração as facilidades e as dificuldades do percurso. Além disso, é intenção trazer as vontades e possibilidades, tendo uma percepção subjetiva do processo de escolha e suas concepções norteadoras.

- Cuidados relacionados à deficiência

Um dos relatos conta a história de uma mulher que teve paralisia infantil aos 2 anos. Ela lembra com riqueza de detalhes as dificuldades encontradas para chegar até o serviço de saúde no qual fazia reabilitação. A principal delas se refere ao transporte, já que a menina não possuía cadeira de rodas, dependia do transporte coletivo e seus irmãos precisavam a acompanhar neste processo todo por não haver outras alternativas.

“A gente fazia tratamento na Santa Casa e era meio complicado assim porque eu tinha meus irmãos pequenos, a minha mãe tinha que carregar eu no colo,(...) Como meus irmãos eram mais pequenos, tinham que ficar segurando nela pra não se perderem. Eu me lembro disso e do sacrifício dela, sabe. De todas essas funções que a gente passava. Daí a gente vinha até ali e eu pensava: “Ah, mas eu nunca vou caminhar mesmo, eu sei que eu não vou, entendeu?! Que eu não vou voltar... Então por que eu vou ficar fazendo a minha mãe sofrer, passando por todo esse trabalho, com os irmãos pequenos mais ela subindo aquela baita lomba se eu sei que... Então é melhor parar. Porque, daí, chegava lá, eu chorava. Chorava de cansada, chorava pela situação ali das coisas.” (H3)

A dificuldade enfrentada para acessar o serviço foi um dos motivos que a fez desistir do acompanhamento, além de a mesma não perceber melhoras reais em sua condição funcional. O serviço de fisioterapia não era na mesma cidade de sua moradia e o deslocamento era algo custoso do ponto de vista operacional. O transporte aos serviços de saúde é uma das barreiras principais quando se fala em acesso e acessibilidade de pessoas com deficiência, sobretudo para aquelas com dificuldade de locomoção. Além da ausência de transporte, outras situações agravam a falta de acesso, como a existência de esgotos, terrenos acidentados, degraus nas calçadas e a inexistência de calçamento. (AMARAL, 2012). A Portaria que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde estabelece que os centros de reabilitação devam ter transporte próprio, haja vista a importância deste item para garantir acesso da população ao serviço de saúde. Além disso, preza pela regionalização dos serviços, a fim de evitar deslocamentos desnecessários e oferecer condições para a pessoa com deficiência que apresenta restrições na mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional (BRASIL,

2012). Mais adiante, esta mesma pessoa fala da relação estabelecida entre os profissionais de saúde, o usuário e sua família.

“Quando eu disse pra minha mãe, não conta, né, pro doutor, que a gente não vai mais. Deixa assim, não fala nada. (...) As vezes, quando eu dizia, ele: “que nada guria, tu vai andar, tem que fazer tua festa de 15 anos”. Isso tudo eu me lembro que ele dizia: “tu tem que fazer, mas festa de 15 anos tem que tá em pé!” Essas coisas assim.... E eu pensava, que nada, esse daí tá só me enrolando, que eu sei que não vou voltar a andar.”(H3)

A escolha por determinado caminho, no caso o de seguir a reabilitação ou encerrá-la, e a construção dessa tomada de decisão, tem íntima afinidade com o campo de possibilidades que se apresentam e é influenciada tanto por aspectos estruturais como por elementos culturais e relações subjetivas que se estabelecem de acordo com cada situação (MANGIA; MURAMOTO, 2008).

Na ocasião, o profissional de saúde não entende a condição – deficiência como diversidade, entendendo a pessoa com deficiência apenas como um indivíduo que deva ser corrigido e exige da menina que ela tenha que estar de pé em um evento clássico da idade. Percebe-se, fortemente, a incorporação da concepção de um ideal de completude e uma oferta de cuidado que não responde às necessidades e desejos do sujeito (LIBERMAN; TEDESCO; SAMEA, 2006). Estas atitudes influenciam o vínculo estabelecido entre profissionais e usuário, fazendo com que as relações não sejam transparentes. O serviço não foi sensível para perceber as inúmeras dificuldades que usuário e sua família passavam e que a insistência neste tratamento estava lhe trazendo mais sofrimentos que benefícios.

O cuidado dispensado às pessoas com deficiência continua marcado por práticas e concepções que enfatizam a anormalidade e com olhar direcionado às incapacidades. Os estudos sobre deficiência questionam o modelo médico como definidor, incrementando a contextualização social para o entendimento da construção da deficiência na sociedade (GIRONDI; SANTOS, 2011).

. Assim, há uma importante problematização que também necessita ser realizada neste campo. O termo reabilitação se origina de tornar hábil, mas mais do que isso, remete a um retorno, a volta de um estado que se foi um dia. E, aqui, é imprescindível se questionar sobre as possibilidades deste acontecimento no processo de

saúde/doença, e o quanto se reforça este fenômeno, desconsiderando as singularidades de cada situação (BRASIL, 2008).

Em outra situação, a usuária quando questionada onde realizava seu acompanhamento de saúde, esta senhora respondeu:

“Eu ia no INPS, na emergência... Fui lá no Banco de Olhos só para fazer o transplante, mas também a dona Yara que pagou 3 milhões e 600 cruzeiros pra colocar a córnea em mim, particular. Elas quiseram particular porque era mais rápido. Aí o médico foi buscar a córnea, mas não adiantou porque o nervo óptico, o nervo que vem da cabeça para os olhos secou, o doutor disse que secou. E eu não enxerguei nada, não adiantou nada a operação. E eu contando dia por dia para eu enxergar, que nada! Até hoje...” (H1)

Anterior à criação do SUS, o acesso à saúde era condicionado à contribuição previdenciária, destinado apenas para aqueles que possuísem um trabalho formal. A alternativa era o atendimento particular e quem não pudesse pagar ficava sem acesso ou dependia da ajuda caridosa de instituições filantrópicas. Fala-se do atendimento disponível como uma estratégia demorada e o serviço privado aparece como a melhor solução. Mesmo tendo pago o transplante por conseguir acionar sua rede de apoio, ele não foi garantidor da melhora de sua condição visual. A narrativa mostra também a expectativa que se constrói frente a uma possibilidade terapêutica, a qual não obteve sucesso.

Em uma história aonde o participante recentemente fora acometido por impedimentos corporais que vieram a transformá-lo em uma pessoa com deficiência, quando abordado seu itinerário, a filha traça um paralelo entre a situação atual e um acontecido há quase 20 anos.

“E aqui também a rapidez que a gente de ter conseguido um fisioterapeuta. Porque a gente sabe que é bem difícil porque a gente teve um episódio de AVC com a minha mãe. Era muito mais dificuldade, minha mãe teve em vários hospitais e nem fez nem a metade, nunca fez nem a metade dos exames que o meu pai fez. Tanto que ela já faleceu e não teve nenhum... Então a gente acha muito rápido, perto do que a gente passou com a mãe. E aqui até a questão da fisioterapia, aqui não se conseguia fisioterapia, não se conseguia neurologista, não tinha né, o acesso era muito limitado, muito difícil. Tanto aqui no posto, como nos hospitais, qualquer, era horrível!” (H5 – filha)

O relato de difícil acesso é recorrente nas narrativas dos entrevistados. Tanto que quando o sistema funciona, surge um sentimento de surpresa, já que esta situação parece não fazer parte do cotidiano. No entanto, aqui é possível delimitar uma linha do tempo, pois é notável que avanços ocorreram nos últimos 20 anos. O SUS no Brasil

data de 1990, tendo completado 26 anos em 2016. O fato rememorado pela familiar é contemporâneo ao sistema público, mas na ocasião não haviam políticas específicas. Foi em 2002 o lançamento da Política da então chamada Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002). Ela inicia a visibilidade à temática, mas apenas em 2012, com a criação da Rede de Cuidados (BRASIL, 2012) é que são estabelecidos alguns critérios mais detalhados e definidos incentivos financeiros para criação e estruturação de serviços. Assim, demonstra que o instituído na atualidade é um modelo de cuidado mais eficiente e que atende melhor as necessidades da população.

Campos (2003) fala da necessidade de ampliação da clínica, da sua reformulação para ser uma clínica do sujeito. Parte-se de um cuidado, em que pese a perspectiva do usuário, precisando estar centrado no sujeito, na sua existência concreta, social e subjetiva. E, quando falamos em deficiência, devemos ampliar a lente e entendê-la como constituinte da vida humana. Assim, a escuta e o acolhimento das demandas faz parte das tarefas empreendidas para conhecer as expectativas e vontades em relação à saúde. Para tal é necessário aperfeiçoar a comunicação, mesmo que ela não se dê por modos verbais.

“O mais difícil foi quando eu tentava me expressar, mas eles não me entendiam. Tentava de tudo que é forma e começa a magoar. Essa mão eu mexia muito pouco, então eu não conseguia fazer movimento, tentava uma forma exata do que eu queria explicar e eles não entendiam, até eu me apavorar.” (H5)

“Aí eu acho que na última semana, nos 3 últimos dias ele já tava conseguindo se comunicar, não falando, mas se comunicando. Tinha uma enfermeira que fez uma planilha com letras e tal, daí botava, indicava a letra pra ele poder, dava hipóteses do que ele queria falar e ele só assim (apontando).” (H5 – filha)

“Eu fiquei tão feliz com ela, ela viu meu desespero. (...) A enfermeira se dedicou, a enfermeira da UTI, ela dedicou um tempo pra mim, então não era só enfermeira, era gente mesmo!” (H5)

A impossibilidade de comunicação, de não conseguir expressar seus desejos e anseios, gera consequências como a frustração e o desespero. O sofrimento vivido não pode ser compartilhado, as suas subjetividades ficam trancafiadas em um corpo que não consegue ser entendido. Até que surge uma profissional de saúde que conseguiu perceber que ali havia um ser humano repleto de angústias que precisavam ser sanadas, ou ao menos amenizadas. Foi instituída uma comunicação alternativa incentivada por uma enfermeira. Foi a criação de um importante instrumento para alguém que, ainda que temporariamente, estava impossibilitado de se expressar.

O depoimento versa sobre as práticas de humanização, sobre o acontecimento de um ser humano que cuida de outro, que dá espaço para a alteridade e permite a internalização da experiência que se apresentava ali (BRASIL, 2008). A dimensão cuidadora (MERHY, 2007) também surge, já que a profissional teve sensibilidade para saber quais eram as necessidades do sujeito, mesmo sem ser de sua competência profissional o estímulo à linguagem e o uso de formas alternativas de comunicação. Houve abertura para as “falas” e escutas, para as relações de acolhimento. De alguma forma, ela encontrou estratégias que, em certo, modo alargaram os estreitamentos que a deficiência trazia naquele momento.

- Cuidados gerais em saúde

Um nó crítico relativo à atenção à saúde das pessoas com deficiência se refere a quais se tornam as atribuições específicas de cada nível de atenção. Por vezes estes indivíduos são invisíveis à atenção básica, já que em muitos casos seu maior vínculo é com algum serviço de atenção especializada. A saúde desta população tradicionalmente teve seu foco para os serviços de reabilitação, esquecendo outros aspectos relacionados aos cuidados gerais em saúde. Desta forma, a busca pela melhora da qualidade dos serviços ofertados sempre recaiu sobre este tipo de atenção, negligenciado que estas pessoas pudessem ser atendidas em outros locais da rede de saúde. Sabe-se, portanto, que há outras demandas de saúde para além dos cuidados relacionados à deficiência e os demais níveis devem se responsabilizar a atender estas necessidades (OTHERO; DALMASO, 2009).

“Tem umas coisas, que é meio difícil para gente, que é meio complicado. Tipo aquele exame de fazer, da mamografia, aquele ali para cadeirante é horrível, porque eles não tem como tu fazer. Assim, até fazem. Uma vez que eu precisei fazer, né, a pessoa que me atendeu foi muito... Ela procurou de todas as maneiras conseguir, mas foi complicado porque tivemos que passar para uma outra cadeira. Ela também já era uma senhora. Não tinha forças, assim, pra me pegar. Eu consigo passar sozinha, muitas coisas eu faço sozinha, mas foi bem difícil, tanto pra ela quanto pra mim. Fiz uma vez só. Daí depois nem quis mais fazer. O médico as vezes manda fazer e eu digo: “Ah, eu não vou fazer nada.” E teria que fazer né.” (H3)

A falta de acessibilidade também é encontrada nos equipamentos de auxílio diagnóstico. Aqui ela é mais uma barreira que dificulta o acesso de uma atividade tão

importante para a saúde, a prevenção. Em função das dificuldades encontradas nos serviços de saúde o usuário acaba por desistir da busca por cuidados, mesmo ciente da sua importância. Quando esta situação ocorre, reflete a afirmação, por parte do Estado, de que essas pessoas com deficiência, não podem ou não deveriam ocupar determinados espaços, pois não propicia a sua entrada e, muito menos, estimula a sua permanência. Mendes (2014) destaca que a integralidade do cuidado é um princípio de suma importância. Para tal, afirma que a questão da pessoa com deficiência deva estar transversalmente presente nas ações do SUS, articulando todos os pontos da rede de cuidados.

“Teve uma vez que eu fui levar a minha filha para consultar que ela tinha quebrado o pulso. Aí, eles queriam que ela assinasse. Aí eu peguei e disse: “Moça!”, dei um tapa na mesa e disse: “moça, eu sou responsável por ela! Primeiro, eu sou mãe dela, como que ela, menor e ainda com o pulso quebrado, vai assinar? Deficiente não é inútil, me dá essa porcaria que eu assino”. Já me irritei! Mas não me irritei por ser deficiente, mas pela atitude com que tratam a gente em pleno século XXI. Me trate como ser humano, normal, ou então pergunta: “tu assina ou como que é?” A pessoa tem direito de não saber, mas então, pergunta e não afirma que eu não posso.” (H4)

Aqui o serviço de saúde, na figura da profissional que presta atendimento, torna-se cego em relação às capacidades de uma pessoa com deficiência visual. Foram frequentes os relatos de pessoas que negam a presença do deficiente e que não falam se referindo diretamente a este. Na situação, a profissional ignorou que a entrevistada pudesse assumir a responsabilidade do cuidado de sua filha e a julga sem aptidão sem mesmo a questionar, expondo claramente o preconceito. Evidencia-se o despreparo e que, mesmo com avanço do tempo, da cultura e da legislação, o comportamento da sociedade ainda é carregado de uma ideologia de normalidade que classifica pessoas com deficiência como inferiores. Sofrem discriminação por motivo de seus impedimentos corporais e enfrentam restrições de diversas ordens que endossam essa lógica excludente (DINIZ; SANTOS, 2010).

O próximo relato traduz as mudanças provocadas no itinerário terapêutico por uma institucionalização. A idosa perde algumas de suas liberdades, e deixa inclusive de realizar cuidados tradicionais para a cura de doenças por não ter opções de escolher a terapia.

“Não, não é como na casa da gente. Por exemplo, se eu tô doente, acontece alguma coisa (...) vontade de comer um mingau, quando a gente tá com tosse,

*gemada com leite e marcela... Então tem coisas que tu tem que ó, que ignorar.”
(H2)*

Além disso, destaca os conhecimentos táteis que lhe permitem diferenciar os remédios, expondo as habilidades de alguém cego e como a visão pode ser substituída por outro sentido.

“E olha que, eu não gosto, gostaria de ficar com eles. Eu mesma administrar em mim. Um por um, eu conheço. Com a mão eu sei o que eu estou tomando. As vezes é assim, conforme o laboratório, que eles mudam de laboratório por alguma coisa, tem esse, tem aquele. Ele muda de tamanho, eu já sei. “Por que esse aqui está compridinho?” (H2)

A institucionalização pode ser um caminho para idosos que não se adaptaram a uma vida autônoma após o acontecimento da deficiência em suas vidas e que não possuem uma alternativa de moradia que os permita viver sozinhos com segurança. As instituições de longa permanência para idosos, de acordo com sua norma regulamentadora (BRASIL, 2005), devem ser ambientes que estimulem a independência e que desenvolvam e preservem a autonomia dos residentes. Além disso, devem ofertar atividades planejadas em parceria e com a participação ativa dos idosos, valorizando as demandas do grupo e aspectos sócio-culturais.

Itinerários do viver com deficiência

A vida com deficiência possui muitas particularidades. No estudo, sempre que se questionou o itinerário terapêutico, surgiam nas falas tantos outros itinerários que não estavam ligados diretamente a uma terapia em si, mas que falam muito sobre as subjetividades do existir com deficiência. Conforme Merhy (2007), estes são os processos que impactaram ganhos (ou perdas) nos graus de autonomia no modo que o usuário andou a sua vida, o que podemos entender por saúde em última instância. Esta categoria visa abarcar as falas que abordam os impedimentos, entendidos como as manifestações intrínsecas da pessoa (função e estrutura do corpo) e a sua relação pessoal com suas próprias limitações, de modo a trazer o enfrentamento desta condição. Inclui também as barreiras encontradas, como sendo as atitudes e ambientes que impedem a plena e efetiva participação social. A participação se refere

ao envolvimento nas situações da vida no âmbito público, político cultural, recreativo, de esporte e lazer, problematizando ainda a igualdade de condições (BRASIL, 2014).

- Enfrentamento da deficiência

Em um discurso carregado de emoção, o entrevistado fala sobre o quanto é difícil estar em uma situação dependência, o quanto tem de mudança na vida e como isso gera sofrimento. Demonstra como e em que amplitude as questões de saúde mental estão ligadas a questão do tornar-se uma pessoa com deficiência. Deixa claro o quanto o estado de dependência é algo complexo de lidar e afirma que essa forma de viver é como se ele não existisse, evidenciando que ainda não conseguiu ressignificar sua existência após este acontecimento. O único recurso que cita é o enfrentamento medicamentoso e, em outros trechos, relata que não possui um atendimento que se dedique a trabalhar essas questões. Uma das profissionais que o atende no serviço de reabilitação entende que seu sentimento é típico da situação vivenciada e que os recursos disponíveis na rede de atenção psicossocial se dedicam a atender casos mais complexos, não tendo espaço para estas demandas.

“É horrível! Eu jamais imaginava. Muda tudo! Eu não tenho independência pra nada, então fica... Eu não tô vivo, eu tô morto! Eu não faço nada sozinho. Eu tomo medicamento porque a minha ansiedade e a depressão é horrível. Muito grave! Depressão, ansiedade... Meu humor é péssimo, péssimo, por conta disso.” (H5)

Murta e Guimarães (2007) fazem uma discussão sobre o enfrentamento de uma lesão neurológica adquirida e sugerem que o enfrentamento bem sucedido está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais do que a variáveis físicas. Condições como acessibilidade ao espaço físico, transporte e suporte social revelaram-se importantes preditoras de melhor ajustamento à condição de deficiência. Sob esse prisma, o prejuízo físico não é em si mesmo o maior problema, mas pode vir a ser se o indivíduo tiver ao seu redor um ambiente enfraquecido e recursos de enfrentamento insuficientes. Afirmam que o foco central do processo de reabilitação deva ser o aprendizado de um novo repertório de habilidades com o intuito de maximizar a

independência do indivíduo frente às condições adversas resultantes. Ademais, é necessário trabalhar como as mudanças corporais afetam o comportamento individual e daqueles que o cercam.

“Astralmente eu fui preparada para isso, porque eu desconfio que eu aceitei numa boa e podia ser pior, por causa da minha religião, eu sinto, não entendia certas coisas, mas eles sempre me davam orientação e sempre viam ensinamentos para mim, eles avisam e não avisam, é uma coisa muito... Não sei dizer, então tu prepara aquele espírito pra aquela coisa, e eu acho que eu fui, não sei quantos anos preparada para isso. Tu bota o pé ali, tu já está recebendo energia, recebendo isso e aquilo. Tu, tá até em tratamento. E eu que como tive, sempre tive, esse problema nos meus olhos, que eu sempre tive um atendimento especial.” (H2)

De acordo com Vasconcelos (2009) o uso da espiritualidade no enfrentamento dos problemas de saúde é uma milenar tradição que surge como recurso na aceitação das condições que não podem ser modificadas. A espiritualidade opera com as dimensões pouco conscientes do ser em que se assentam os valores, motivações profundas e sentidos últimos da existência individual e coletiva. Pessoas com deficiência podem viver crises subjetivas intensas e mergulham com profundidade em dimensões inconscientes da subjetividade. É nessa elaboração complexa que são construídos novos sentidos e significados para suas vidas, capazes de mobilizá-los na difícil tarefa de reorganização do viver após um importante mudança.

“Aí eu fiquei cega, eu só chorava e rezava, chorava e rezava, rezava e chorava... o dia inteiro! Não limpava o banheiro, não fazia as coisas que tinha que fazer, chorava e rezava, chorava e rezava. Foi uma fase que mudou tanto lá esse verão. Não podia me conformar de jeito nenhum né.” (H1)

O recurso da espiritualidade e religiosidade pode estar ligado não só a preparação do indivíduo para determinada situação, como pode auxiliá-lo no entendimento dos acontecimentos. No entanto, em alguns casos, o enfrentamento religioso pode reforçar a fatalidade e a negatividade da deficiência, impedindo uma reflexão crítica da situação e paralisando certas atitudes que poderiam modificar os desfechos de funcionalidade (SANTOS et al., 2013). Outro aspecto a ser destacado se refere a como alguma incapacidade é socialmente percebida, aqui representada por não realizar tarefas domésticas. A incapacidade para o trabalho ocupa o lugar da representação da doença e expressa o valor simbólico do ser útil e produtivo, principalmente em contextos marcados pela pobreza nos quais o corpo e a capacidade

física são essenciais para a subsistência e reprodução social (RIQUINHO; GERHARDT 2010).

- Itinerários de Exclusão

A história conta diferentes formas de como se lidou com a deficiência ao longo do tempo. As ações envolviam tanto práticas de “não cuidado”, que incluíam o isolamento ou a eliminação compulsória de pessoas com algum tipo de malformação congênita ou adquirida, como também as práticas caridosas e assistenciais que passaram pela integração e hoje problematizam a inclusão (WALBER; SILVA 2006). Contextos marcados pela exclusão, segregação, privação e violação de direitos fazem parte do cotidiano de quem experimenta uma vida com deficiência.

“Daí quando eu completei meus 16 anos, que até aí eu não queria a cadeira, preferia ficar dentro de casa, não queria sair. E nesse meio tempo eu também não estudei. Porque quando a minha mãe tentou me botar lá na escola, na época que toda criança entra na escola, a diretora achou melhor que a minha mãe não me botasse pra não... Como é que as outras crianças iam se sentir de ver uma pessoa... Na hora do recreio, ela vai ficar sentada ali e as crianças tudo correndo, tanto ela não vai se sentir bem, nem as crianças”. (H3)

A impossibilidade de frequentar uma escola, traduzida pelas barreiras de acesso à educação - direito básico da criança, é fruto de preconceitos e de culturas que não souberam lidar com a diversidade. As formas limitadas como as escolas e outras instituições ainda atuam, levou uma parcela considerável dos estudantes à exclusão, principalmente as minorias, que abarca as crianças ou pessoas com deficiência. A base da inclusão escolar consiste na premissa de que toda pessoa tem o direito à educação e que esta deve considerar seus interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem. Embora tenham ocorrido mudanças na legislação e nas políticas públicas, a sociedade inclusiva requer uma mudança de atitude frente à questão, propondo intervenções e medidas práticas com a finalidade de transpor as barreiras que impedem ou restringem o acesso (ROCHA; MIRANDA, 2009).

“E, quando eu era criança, até os oito anos eu não tinha noção de nada. Cega, no caso, deficiente visual era considerado doente. Eu ficava lá no interior sem saber nada, nem brincava com as outras crianças, ditas normais. Eu ficava presa numa caixa de madeira. Que achavam que eu não podia sair para a rua porque eu não enxergava.” (H4)

O convívio familiar e da escola regular são ambientes fundamentais, pois são nestes espaços em que os direitos das crianças e adolescentes são assegurados ou violados, nos quais os jovens com deficiência podem ser estimulados à vida independente e autonomia, à liberdade de escolha e, entre outras coisas, a legitimar a própria existência. A oportunidade de permitir a convivência de pessoas com e sem deficiência predispõe aprender a desenvolver atitudes de acolhimento, solidariedade e outras qualidades necessárias para a vida em sociedade (BRASIL, 2014).

Os depoimentos que expressam claramente a exclusão são partes cruciais da história de vida das pessoas que foram entrevistadas neste estudo. O compromisso ético desta pesquisa também tem estreita ligação com a visibilidade das violações de direitos e com a busca de estratégias que visem eliminar de vez a discriminação a que estas pessoas estão submetidas.

“Tem coisas que eu vejo, aqui no segundo andar... Fazem gato e sapato das pessoas, porque as pessoas não raciocinam direito né. Elas mandam, faz e acontece. Dão banho, a fulana tá tomando banho e abrem a porta, faz vento com esta janela aqui, a porta do banho é bem defronte à janela, mas não percebem tudo aquilo. Parece que tua liberdade de falar te cortaram. Não adianta nem tu gritar assim: “fecha a porta!”. É capaz de te darem um tapa e “fica quieta! fica quieta!” É bem assim. Mas dizem que por aí tem lugar pior, que a fulana não pode abrir a boca para nada, judiam, faz e acontece.”(H2)

A necessidade de institucionalização, já mencionada, configura-se como a realidade de alguns idosos com deficiência entrevistados no estudo. A fala traz os cuidados prestados às pessoas mais dependentes e aquelas comprometidas cognitivamente. Tem-se a impressão por parte da participante, de que há descuidos em algumas situações e que pode haver a ocorrência de violência e maus tratos nas relações estabelecidas. Ainda fala deste assunto com certa naturalidade, pois entende o fato como corriqueiro e que em outros locais a situação pode ser ainda mais complicada.

A Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência se compromete com a prevenção contra tortura ou tratamentos desumanos e degradantes e este assunto merece especial destaque nos processos de institucionalização. Os maus-tratos podem ser entendidos como ações ou omissões cometidas uma ou repetidas vezes e que prejudiquem a integridade física ou emocional, impedindo o desempenho do papel

social das pessoas. Idosos dependentes residentes de instituições de longa permanência podem ser afetados por diversas violências visíveis e invisíveis, tais como as falhas na administração de medicamentos, cuidados com o asseio corporal e na adequação da casa a suas necessidades. É função do profissional de saúde estar atento aos sinais que podem suspeitar a ocorrência de violências e atuar junto à sociedade civil e ao Estado a fim de romper o pacto de silêncio que ainda impera no cotidiano de pessoas idosas e com deficiência (BRASIL, 2014; BORN, 2008).

- Itinerários de Inclusão

A necessidade de se falar em inclusão de pessoas com deficiência demonstra que determinado segmento populacional da sociedade esta fora dela. Inclusão e exclusão são os dois lados de uma realidade brutal e ainda contemporânea, resultado da herança cultural que subjugou pessoas com diversidade funcional. Estão em jogo princípios tão caros como a autonomia, a independência e a equiparação de oportunidades (CASTRO; FERNANDES; AZEVEDO, 2014).

“E, lá na Santa Casa eu conheci uma irmã, freira, né. E ela disse pra mim que tinha um grupo. Eu falei, não, é melhor não participar agora. E ela: “mas é um grupo todo com pessoas que tem deficiência, pessoas que trabalham, pessoas que estudam, que saem, vão em cinema, fazem grupos, então eu acho que seria bom pra ti.”(...) Mas, daí, acabei indo, né, de tanto que começaram a insistir. E ali eu gostei, porque eu vi assim, as histórias de vida das pessoas... Tinha um rapaz que era o que coordenava tudo. O motorista dele que levava ele pra tudo quanto é lado, tinha que ajudar ele em tudo, e ele contava cada história, né, que ia pro cinema... Eu falei: “se ele pode, eu também posso!” (H3)

O encontro com seus “semelhantes” foi decisivo no itinerário de assumir sua condição e participar da vida social. Foi nesse grupo que a entrevistada se sentiu também uma pessoa digna de direitos e integrante da sociedade. Mostrou-se uma outra realidade possível, promovendo a garantia de cidadania e o empoderamento. De acordo com Mattos (2004), cada sujeito apresenta singularidades que se expressam no seu modo de andar a vida. A deficiência pode trazer modificações ou estreitamentos no modo como se conduz a vida e a atuação do profissional de saúde pela perspectiva da integralidade deve se empenhar em promover relações emancipatórias de cuidado.

“Com oito anos eu descobri o instituto Santa Luzia através do padre lá da comunidade paroquial, que, o Instituto Santa Luzia é um internato, onde lá eu fiquei dos oito até aos quinze anos e indo para casa só nas férias. E nossa,

depois que eu fui para lá foi tudo diferente, né. E foi muito bom, foi muito diferente, porque ali eu aprendi a ser gente. Porque lá eu conheci as outras meninas com a mesma deficiência, que já eram mais espertinhas, eu conheci pracinha, conheci tudo que eu não conhecia, eu conheci o que era comer em frente a uma mesa. E a família começou a entender melhor que a gente tinha capacidade de aprender a ler e escrever, embora não aceitavam muito. Depois, eu descobri o Lar da Amizade, outra instituição, onde lá eu fiz vários cursos, inclusive orientação e mobilidade. Aí que eu aprendi a andar de bengala.” (H4)

As instituições de acolhimento de crianças com alguma deficiência tiveram papel marcante na história de muitas pessoas. Ainda que elas fossem fechadas, que não privilegiassem o convívio familiar e que se caracterizassem por adaptação do deficiente à sociedade, elas puderam romper com a grave segregação a que muitas pessoas eram submetidas. A instituição aqui além de seu papel de educação possuía a tarefa de socialização e ensinar a ser gente, o que podemos traduzir por estímulo à autonomia e vivência em comunidade. Em diversos relatos e também corroborado pela literatura (OTHERO; AYRES, 2012), é possível afirmar que a assistência às pessoas com deficiência tem tradicionalmente ficado a cargo de instituições filantrópicas. E esta atitude nada mais é que o poder público se eximindo do seu dever de inclusão social e garantia de direitos. Ainda que a igreja, essencialmente a católica, tenha protagonizado alguns processos graves de eliminação e demonização da deficiência, após um período despertou também a ideia de que deficientes também pudessem ser filhos de Deus e por isso não deveriam morrer. No entanto, a assistência foi muito mais pelo viés caritativo e pela via da integração do que pelo questionamento das barreiras sociais (WALBER; SILVA, 2006)

A participação em todas as esferas da vida social é pressuposto decisivo para uma real inclusão das pessoas com deficiência. A equiparação das condições sociais oportuniza que todos tenham reconhecimento igual perante a lei, sem discriminações, e que seus direitos sejam assegurados e garantidos. A tarefa da saúde extrapola as atuações sobre as manifestações corporais e deve estar comprometida com a complexidade do viver com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer e compreender os caminhos realizados por pessoas com deficiência, seja na busca por algum cuidado em saúde ou pela ampliação da autonomia foi a questão disparadora desta investigação. Foi possível perceber que os percursos empreendidos foram os mais diversos, mas tiveram a característica singular de carregar em si barreiras tanto estruturais como simbólicas. A busca pela eliminação de qualquer entrave que impeça que uma pessoa com deficiência possa ter suas liberdades exercidas é uma tarefa transversal a todos os setores da sociedade, inclusive o setor saúde.

Foi relevante a ocorrência de relações marcadas pela discriminação, pelo sofrimento e pela experiência negativa da deficiência. No entanto, ainda que de forma discreta, houveram rotas de fuga que favoreceram a emancipação e propiciaram relações efetivas de cuidado. Fica a sugestão de que pesquisas futuras possam avaliar como os itinerários se movimentam ao longo do tempo e se há diferenças nos sentidos que se produz no percurso. O desafio da sociedade é oferecer melhores condições de vida e saúde a pessoas com deficiência e este está diretamente ligado ao acesso aos bens sociais. Além disso, é preciso reforçar a concepção que entende deficiência como diversidade humana e que a desvantagem é oriunda de uma construção social que não oportuniza condições equiparadas para pessoas funcionalmente diferentes.

A política de saúde tem um longo caminho a percorrer sob o ponto de vista do alinhamento da oferta de cuidados à necessidade real dos sujeitos. Suas vontades, anseios e desejos ainda não são parte integrante obrigatória do projeto terapêutico e este, só poderá propiciar graus crescentes de autonomia nos modos de andar a vida, na medida em que se dispôr a ouvir mais e diversamente as histórias de vida. Do ponto de vista da integralidade, o cuidado em saúde precisa mais que um olhar atento às alterações que a deficiência pode causar. Precisa, de forma eminente, colocar em pauta que modelos de corpo e que ideias de ser humano se concebe, a fim de permitir mobilizações sobre os padrões estabelecidos, de forma que se comprometa com os projetos de felicidade e não somente com a correção dos indivíduos. Os serviços de saúde precisam discutir internamente seus processos de trabalho e linhas de cuidado,

de forma que não seja aceitável que uma pessoa com deficiência tenha seu direito à saúde negado em função de uma rede que não consegue se organizar para atender as reais e verdadeiras demandas.

O enfrentamento desta situação suscita que ações sejam tomadas de forma interdisciplinar nas práticas de saúde. Somente com a integração dos profissionais, usuário e rede de apoio é que será possível traçar estratégias capazes de romper com as dificuldades apresentadas ainda hoje. Por último, o entrosamento entre os diversos atores, na busca pela intersetorialidade é uma ferramenta que pode ser potente na luta pela inclusão das pessoas com deficiência, para que elas sejam respeitadas em suas singularidades e, acima de tudo, sejam cuidadas com dignidade e respeito.

REFERÊNCIAS

ALVES, PC; SOUZA, IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA. I. M. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 125-38.

AMARAL, F. L. J. S. et al . Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2991-3001, Nov. 2012.

BELLATO, R. et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev Eletr Enf**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 849-56, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005**. Aprova o Regulamento Técnico que define normas de funcionamento para as Instituições de Longa Permanência para Idosos. Diário Oficial da União; Poder Executivo, de 27 de setembro de 2005, Brasília, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: **Documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 4. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria MS/GM nº 1.060 de 05 de junho de 2002**. Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial da União, 05 de junho, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria MS/GM nº 793 de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, 25 abril, 2012.

_____. Presidência da República. **Decreto nº 186 de 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, 2008.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, 2014. 256 p.

CAMPOS, G.W.S. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In CAMPOS, G. W. S. **Saúde paidéia**.. Hucitec, São Paulo. 2003 p. 51-67.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, V. 15, n. 4, p. 679-84, 2006.

CASTRO, C. M. F.; FERNANDES, I; AZEVEDO, R. A.(org). **Condições de Acesso das Pessoas com Deficiência aos Bens Sociais do Estado do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre: Evangraf, 2014. 272 p.

CECILIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. Em: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. (org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO; 2001. p.117–129.

DALMOLIN, B. M.; LOPES, S. M. B.; VASCONCELLOS, M. P. C. A construção metodológica do campo: etnografia, criatividade e sensibilidade na investigação. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 19-34, 2002.

DINIZ, D., SANTOS, W. (org). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Editora Universidade de Brasília, 2010. 288p.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. (org). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: Cepesc-IMS/UERJ-ABRASCO 2007; p. 279-300.

GIRONDI, J. B. R.; SANTOS, S. M. A. O cuidado de si no contexto da pessoa com deficiência. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 1, n. 3, p. 481-488, 2011.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. saúde- Manguinhos**, v. 13, n. 1, p. 113-128, 2006.

LIBERMAN, F.; TEDESCO, S.; SAMEA, M. Habilitando a Reabilitação - As ações da Terapia Ocupacional em sua integralidade: a necessidade de discussão conceitual sobre os processos de reabilitação. **Rev. O Mundo da Saúde**. São Paulo, v.30, jan/mar 2006.

MATTOS, R. A. Integralidade, Trabalho, Saúde e Formação Profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores. In: MATTA, G.C. (org.) **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ EPSJV, 2008. p.313-354.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, Outubro 2004.

MÂNGIA, E. F., MURAMOTO, M.T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, 2008; v.19, n.3, p. 176-182.

MENEGHEL, S. N. Histórias De Vida - notas e reflexões de pesquisa. **Athenea digital**, n. 12, p. 115-129, 2007.

MENDES, V. L. F. Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência . In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília, 2014, p. 37-69.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 3ª edição. São Paulo: Hucitec; 2007. 189 p.

MERINO, M. F. G. L.; MARCON, S. S. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 60, n. 6, p. 651-658, 2007.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, Mar. 2012.

MURTA, S. G.; GUIMARAES, S. S. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 12, n. 1, p. 57-63. 2007.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-234, 2012.

OTHERO, M. B; DALMASO, A.S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-88, 2009.

PASCHE, D. F. Políticas públicas integradas e integradoras. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS** . Brasília, 2014, p. 11-36

RIQUINHO, D. L.; GERHARDT, T. E. Doença e incapacidade: dimensões subjetivas e identidade social do trabalhador rural. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 320-332, junho 2010.

ROCHA, T. B.; MIRANDA, T. G. A inclusão de alunos com deficiência no ensino superior: uma análise de seu acesso e permanência. In: DÍAZ,F.; BORDAS,M.; GALVÃO,N.; MIRANDA, T. (org). **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: EDUFBA, 2009. p. 27-38.

SANTOS, W.J. ET al. Enfrentamento da incapacidade funcional por idosos por meio de crenças religiosas. **Ciêñ Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v.18, n. 8, p. 2319 – 2328, 2013

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 50-56, 2004.

VASCONCELOS, E. M. Espiritualidade na educação popular em saúde. **Cad. CEDES**, Campinas , v. 29, n. 79, p. 323-333, Dez. 2009 .

VENTURIELLO, M. P. Itinerario terapêutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. **Physis**, Rio de Janeiro, v.22, n. 3, p. 1063-1083, 2012.

VIEIRA, D.K.R., FAVORETO, C.A.O. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 20, n. 56, p.89-98, 2016.

WALBER, V. B.; SILVA, R. N. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.23, n.1, p.29-37, 2006.

ANEXO 1

Normas de submissão da revista Interface

Disponível em: <http://interface.org.br/submissao/> Acesso em: 02 set 2016.

ESCOPO E POLÍTICA EDITORIAL

Interface – Comunicação, Saúde, Educação é uma publicação interdisciplinar, trimestral, editada pela Unesp (Laboratório de Educação e Comunicação em Saúde, Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Medicina de Botucatu), dirigida para a Educação e a Comunicação nas práticas de saúde, a formação de profissionais de saúde (universitária e continuada) e a Saúde Coletiva em sua articulação com a Filosofia e as Ciências Sociais e Humanas. Priorizam-se abordagens críticas e inovadoras e dá-se ênfase à pesquisa qualitativa.

Interface – Comunicação, Saúde, Educação publica apenas textos inéditos e originais, sob a forma de artigos de demanda livre, analíticos e/ou ensaísticos, revisão de temas atuais, resenhas críticas, relatos de experiência, debates, entrevistas; e veicula cartas e notas sobre eventos e assuntos de interesse. O Corpo Editorial da revista pode propor, eventualmente, temas específicos considerados relevantes, desenvolvidos por autores convidados, especialistas no assunto. Não são aceitas traduções de textos publicados em outra língua. Todos os manuscritos submetidos passam por um processo de avaliação de mérito científico por pares. Os editores reservam-se o direito de efetuar alterações e/ou cortes nos originais recebidos para adequá-los às normas da revista, mantendo estilo e conteúdo.

O título abreviado do periódico é **Interface (Botucatu)**, que deve ser usado em bibliografias, notas de rodapé, referências e legendas bibliográficas. A submissão de manuscritos é feita apenas online, pelo sistema ScholarOne Manuscripts. (<http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo>)

Toda submissão de manuscrito à Interface está condicionada ao atendimento às normas descritas a seguir. O não atendimento dessas normas poderá acarretar a rejeição da submissão na triagem inicial.

SEÇÕES DA REVISTA

Editorial – texto temático de responsabilidade dos editores ou de pesquisadores convidados (até duas mil palavras).

Dossiê – conjunto de textos ensaísticos ou analíticos temáticos, a convite dos editores, resultantes de estudos e pesquisas originais de interesse para a revista (até seis mil palavras).

Artigos – textos analíticos resultantes de estudos teóricos ou empíricos referentes a temas de interesse para a revista (até seis mil palavras).

Revisão – textos de revisão da literatura sobre temas consagrados pertinentes ao escopo da revista (até seis mil palavras).

Debates – conjunto de textos sobre temas atuais e/ou polêmicos propostos pelos editores ou por colaboradores e debatidos por especialistas, que expõem seus pontos de vista. (Texto de abertura: até seis mil palavras; textos dos debatedores: até mil e quinhentas palavras; réplica: até mil e quinhentas palavras).

Espaço Aberto – textos embasados teoricamente que descrevam e analisem criticamente experiências relevantes para o escopo da revista (até cinco mil palavras).

Entrevistas – depoimentos de pessoas cujas histórias de vida ou realizações profissionais sejam relevantes para as áreas de abrangência da revista (até seis mil palavras).

Resenhas – textos de análise crítica de publicações lançadas no Brasil ou exterior nos últimos dois anos, sob a forma de livros, filmes ou outras produções recentes e relevantes para os temas do escopo da revista (até três mil palavras).

Criação – textos de reflexão sobre temas de interesse para a revista, em interface com os campos das Artes e da Cultura, que utilizem em sua apresentação formal recursos iconográficos, poéticos, literários, musicais, audiovisuais etc., de forma a fortalecer e dar consistência à discussão proposta.

Notas breves – notas sobre eventos, acontecimentos, projetos inovadores (até duas mil palavras).

Cartas ao Editor – comentários sobre publicações da revista e notas ou opiniões sobre assuntos de interesse dos leitores (até mil palavras).

Nota: na contagem de palavras do texto, incluem-se quadros e excluem-se título, resumo e palavras-chave.

Forma e preparação de manuscritos

Formato e Estrutura

1 Os originais devem ser digitados em Word ou RTF, fonte Arial 12, respeitando o número máximo de palavras definido por seção da revista. Todos os originais submetidos à publicação devem dispor de resumo e palavras-chave alusivas à temática (com exceção das seções Resenhas, Entrevistas, Notas breves e Cartas ao Editor).

2 O texto não deve incluir informações que permitam a identificação de autoria. Os dados dos autores são informados apenas em campo específico do formulário de submissão. As seguintes precauções devem ser tomadas pelos autores

ao submeter seu manuscrito:

– Excluir do texto dados que identifiquem a autoria do trabalho em referências, notas de rodapé, citações e no próprio corpo do texto, substituindo-os pela expressão **[eliminado para fim da revisão por pares]**.

– Em caso de pesquisa com seres humanos indicar apenas o número do processo, sem citar a instituição em que o projeto foi aprovado.

– Em documentos do Microsoft Office, remover a identificação do autor das Propriedades do Documento (no menu Arquivo > Propriedades), iniciando em Arquivo, no menu principal, e clicando na sequência: Arquivo > Salvar como... > Ferramentas (ou Opções no Mac) > Opções de segurança... > Remover informações pessoais do arquivo ao salvar > OK > Salvar.

– Em PDFs, também remover o nome dos autores das Propriedades do Documento, em Arquivo, no menu principal do Adobe Acrobat.

Nota: caso o manuscrito seja aprovado para publicação, todas as informações que foram omitidas devem ser incluídas novamente pelos próprios autores do texto.

3 O número máximo de autores do manuscrito está limitado a **cinco**. A partir desse número é preciso apresentar uma justificativa, que será analisada pelo Editor. A **autoria** implica assumir publicamente a responsabilidade pelo conteúdo do trabalho submetido à publicação. A revista adota os seguintes critérios mínimos de autoria: **a) ter participado da discussão dos resultados; b) ter participado da revisão e da aprovação da versão final do trabalho.**

Nota: o número máximo de manuscritos de um mesmo autor, nos Suplementos, está limitado a **três**.

4 Informações sobre instituições que apoiaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo mas não preenchem os critérios de autoria deve ser incluídas em campo específico do formulário de submissão.

5 A página inicial do manuscrito (Main Document) deve conter as seguintes informações (em português, espanhol e inglês): título, resumo e palavras-chave. Na contagem de palavras do resumo, excluem-se título e palavras-chave.

– **Título:** deve ser conciso e informativo (até vinte palavras).

– **Resumo:** deve destacar os aspectos fundamentais do trabalho, podendo incluir o objetivo principal, o enfoque teórico, os procedimentos metodológicos e resultados mais relevantes e as conclusões principais (até 140 palavras).

– **Palavras-chave:** devem refletir a temática abordada (de três a cinco palavras).

6 Notas de rodapé são identificadas por letras pequenas sobrescritas, entre parênteses. Devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.

7 Manuscritos referentes a pesquisa com seres humanos devem incluir informações sobre aprovação por Comitê de Ética da área, conforme Resolução nº 466/13 do Conselho Nacional de Saúde, indicando **apenas** o número do processo, apresentadas no final da seção sobre a metodologia do trabalho. Essas informações também serão incluídas em campo específico do formulário de submissão.

8 Imagens, figuras ou desenhos devem estar em formato tiff ou jpeg, com resolução mínima de 300 dpi, tamanho máximo 16 x 20 cm, com legenda e fonte arial 9. Tabelas e gráficos torre podem ser produzidos em Word ou Excel. Outros tipos de gráficos (pizza, evolução...) devem ser produzidos em programa de imagem (photoshop ou corel draw). Todas devem estar em arquivos separados do texto original (Main Document), com suas respectivas legendas e numeração. No texto deve haver indicação do local de inserção de cada uma delas. **Nota:** no caso de textos enviados para a seção de Criação, as imagens devem ser escaneadas em resolução mínima de 300 dpi e enviadas em jpeg ou tiff, tamanho mínimo de 9 x 12 cm e máximo de 18 x 21 cm.

9 Interface adota as normas Vancouver como estilo para as citações e referências de seus manuscritos.

CITAÇÕES NO TEXTO

As citações devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo apresentadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos.

Exemplo:

Segundo

Teixeira^{1,4,10-15}

Nota importante: as notas de rodapé passam a ser identificadas por letras pequenas sobrescritas, entre parênteses. Devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.

Casos específicos de citação:

1. a) Referência de mais de dois autores: no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão et al.
2. b) Citação literal: deve ser inserida no parágrafo entre aspas. No caso da citação vir com aspas no texto original, substituí-las pelo apóstrofo ou aspas simples.

Exemplo:

“Os ‘Requisitos Uniformes’ (estilo Vancouver) baseiam-se, em grande parte, nas normas de estilo da American National Standards Institute (ANSI) adaptado pela NLM.”

1. c) Citação literal de mais de três linhas: em parágrafo destacado do texto (um enter antes e um depois), com recuo à esquerda.

Observação: Para indicar fragmento de citação utilizar colchete: [...] encontramos algumas falhas no sistema [...] quando relemos o manuscrito, mas nada podia ser feito [...].

Exemplo:

Esta reunião que se expandiu e evoluiu para Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE), estabelecendo os Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos – Estilo Vancouver. 2

REFERÊNCIAS

Todos os autores citados no texto devem constar das referências listadas ao final do manuscrito, em ordem numérica, seguindo as normas gerais do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) – <http://www.icmje.org>. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>). As referências são alinhadas somente à margem esquerda e de forma a se identificar o documento, em espaço simples e separadas entre si por espaço duplo. A pontuação segue os padrões internacionais e deve ser uniforme para todas as referências.

Exemplos:

LIVRO

Autor(es) do livro. Título do livro. Edição (número da edição). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Exemplo:

Schraiber LB. O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança. São Paulo: Hucitec; 2008.

* Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número.

* Sem indicação do número de páginas.

Nota: autor é uma entidade:

Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros Curriculares Nacionais: meio ambiente e saúde. 3a ed. Brasília, DF: SEF; 2001.

SÉRIES

E

COLEÇÕES:

Migliori R. Paradigmas e educação. São Paulo: Aquariana; 1993 (Visão do futuro, v. 1).

CAPÍTULO

DE

LIVRO

Autor(es) do capítulo. Título do capítulo. In: nome(s) do(s) autor(es) ou editor(es). Título do livro. Edição (número). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. página inicial-final do capítulo

Nota: autor do livro igual ao autor do capítulo:

Hartz ZMA, organizador. Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação dos programas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997. p. 19-28.

Autor do livro diferente do autor do capítulo:

Cyrino EG, Cyrino AP. A avaliação de habilidades em saúde coletiva no internato e na prova de Residência Médica na Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp. In: Tibério IFLC, Daud-Galloti RM, Troncon LEA, Martins MA, organizadores. Avaliação prática de habilidades clínicas em Medicina. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 163-72.

* Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número.

** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do capítulo.

ARTIGO **EM** **PERIÓDICO**
 Autor(es) do artigo. Título do artigo. Título do periódico abreviado. Ano de publicação;
 volume (número/suplemento):página inicial-final do artigo.

Exemplos:

Teixeira RR. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. Interface (Botucatu). 1997;
 1(1):7-40.

Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al.
 A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. Interface
 (Botucatu). 2013; 17(44):119-32.

* até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al. se exceder este número.

** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do artigo.

DISSERTAÇÃO **E** **TESE**
 Autor. Título do trabalho [tipo]. Cidade (Estado): Instituição onde foi apresentada; ano
 de defesa do trabalho.

Exemplos:

Macedo LM. Modelos de Atenção Primária em Botucatu-SP: condições de trabalho e os
 significados de Integralidade apresentados por trabalhadores das unidades básicas de
 saúde [tese]. Botucatu (SP): Faculdade de Medicina de Botucatu; 2013.

Martins CP. Possibilidades, limites e desafios da humanização no Sistema Unico de
 Saúde (SUS) [dissertação]. Assis (SP): Universidade Estadual Paulista; 2010.

TRABALHO **EM** **EVENTO** **CIENTÍFICO**
 Autor(es) do trabalho. Título do trabalho apresentado. In: editor(es) responsáveis pelo
 evento (se houver). Título do evento: Proceedings ou Anais do ... título do evento; data
 do evento; cidade e país do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.
 Página inicial-final.

Exemplo:

Paim JS. O SUS no ensino médico: retórica ou realidade [Internet]. In: Anais do 33º
 Congresso Brasileiro de Educação Médica; 1995; São Paulo, Brasil. São Paulo:
 Associação Brasileira de Educação Médica; 1995. p. 5 [acesso 2013 Out 30].
 Disponível em: www.google.com.br

* Quando o trabalho for consultado on-line, mencionar a data de acesso (dia Mês
 abreviado e ano) e o endereço eletrônico: Disponível em: <http://www.....>

DOCUMENTO **LEGAL**
 Título da lei (ou projeto, ou código...), dados da publicação (cidade e data da
 publicação).

Exemplos:

Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF:
 Senado Federal; 1988.

Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção,

proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, 19 Set 1990.

* Segue os padrões recomendados pela NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT – 2002), com o padrão gráfico adaptado para o Estilo Vancouver.

RESENHA

Autor (es). Cidade: Editora, ano. Resenha de: Autor (es). Título do trabalho. Periódico. Ano; v(n):página inicial e final.

Exemplo:

Borges KCS, Estevão A, Bagrichevsky M. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. Resenha de: Castiel LD, Guilam MC, Ferreira MS. Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde. Interface (Botucatu). 2012; 16(43):1119-21.

ARTIGO

EM

JORNAL

Autor do artigo. Título do artigo. Nome do jornal. Data; Seção: página (coluna).

Exemplo:

Gadelha C, Mundel T. Inovação brasileira, impacto global. Folha de São Paulo. 2013 Nov 12; Opinião:A3.

CARTA

AO

EDITOR

Autor [cartas]. Periódico (Cidade).ano; v(n.):página inicial-final.

Exemplo:

Bagrichevsky M, Estevão A. [cartas]. Interface (Botucatu). 2012; 16(43):1143-4.

ENTREVISTA

PUBLICADA

Quando a entrevista consiste em perguntas e respostas, a entrada é sempre pelo entrevistado.

Exemplo:

Yrjö Engeström. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista a Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM]. Interface (Botucatu). 2013; 17(46):715-27.

Quando o entrevistador transcreve a entrevista, a entrada é sempre pelo entrevistador.

Exemplo:

Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista de Yrjö Engeström]. Interface (Botucatu). 2013; 17(46):715-27.

DOCUMENTO ELETRÔNICO

Autor(es). Título [Internet]. Cidade de publicação: Editora; data da publicação [data de acesso com a expressão “acesso em”]. Endereço do site com a expressão “Disponível em:”

Com paginação: Wagner CD, Persson PB. Chaos in cardiovascular system: an update. Cardiovasc Res. [Internet], 1998 [acesso em 20 Jun 1999]; 40. Disponível em: <http://www.probe.br/science.html>.

Sem paginação: Abood S. Quality improvement initiative in nursing homes: the ANA acts in an advisory role. Am J Nurs [Internet]. 2002 Jun [cited 2002 Aug 12]; 102(6):[about 1 p.]. Available from: <http://www.nursingworld.org/AJN/2002/june/Wawatch.htm>Article

* Os autores devem verificar se os endereços eletrônicos (URL) citados no texto ainda estão ativos.

Nota: se a referência incluir o DOI, este deve ser mantido. Só neste caso (quando a citação for tirada do SciELO, sempre vem o DOI junto; em outros casos, nem sempre). Outros exemplos podem ser encontrados em http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html