

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

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 B - Instrumento de produção dos dados.....	45
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	46

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. Os artigos não estão disponibilizados nesta versão, pois serão submetidos para publicação em periódicos científicos.

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 resolutiva. 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 sanitária, 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.

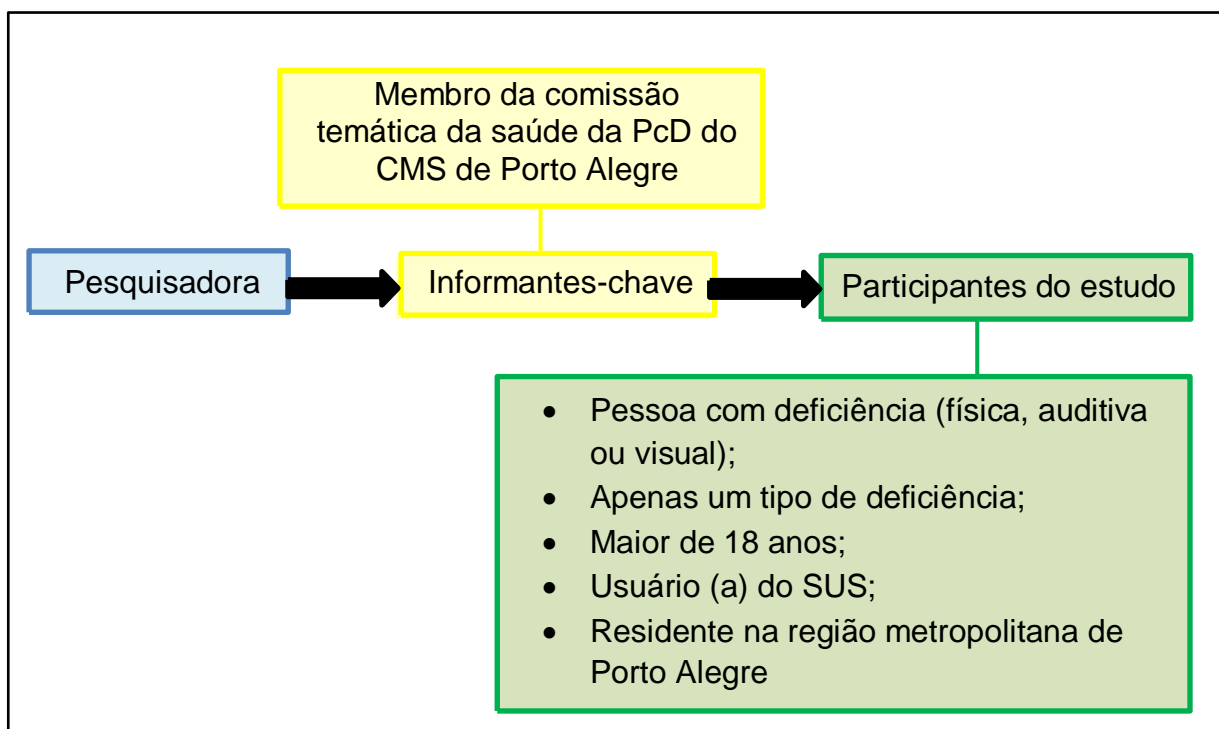


Figura 1: Fluxograma de seleção dos participantes.

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 experienciar 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.

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:
