

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE EDUCAÇÃO DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE CIÊNCIAS ECONÔMICAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO RURAL**

**HERNANDA TONINI**

**DIREITOS E LIBERDADES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS  
RURIS DO RIO GRANDE DO SUL:**

Vulnerabilidades e desenvolvimento social ampliado

**PORTO ALEGRE**

**2017**

**HERNANDA TONINI**

**DIREITOS E LIBERDADES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS  
RURAS DO RIO GRANDE DO SUL:**

Vulnerabilidades e desenvolvimento social ampliado

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Faculdade de Ciências Econômicas da UFRGS, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Desenvolvimento Rural.

Orientadora: Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes

**PORTO ALEGRE**

**2017**

CIP - Catalogação na Publicação

Tonini, Hernanda  
Direitos e liberdades das pessoas com deficiência  
em áreas rurais do Rio Grande do Sul :  
vulnerabilidades e desenvolvimento social ampliado /  
Hernanda Tonini. -- 2017.  
246 f.

Orientadora: Marta Julia Marques Lopes.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Faculdade de Ciências Econômicas,  
Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural,  
Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Pessoa com deficiência. 2. Direitos e  
liberdades. 3. Ambiente rural. 4. Desenvolvimento  
rural. 5. Vulnerabilidade. I. Lopes, Marta Julia  
Marques , orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os  
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

**HERNANDA TONINI**

**DIREITOS E LIBERDADES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS  
RURAS DO RIO GRANDE DO SUL:**

Vulnerabilidades e desenvolvimento social ampliado

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Faculdade de Ciências Econômicas da UFRGS, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Desenvolvimento Rural.

Aprovada em: Porto Alegre, 30 de março de 2017.

BANCA EXAMINADORA:

---

Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes – Orientadora  
UFRGS

---

Profa. Dra. Marta Cocco da Costa  
UFSM

---

Prof. Dr. Sérgio Antonio Carlos  
UFRGS

---

Profa. Dra. Joannie dos Santos Fachinelli  
UNISINOS

---

Profa. Dra. Marilise Oliveira Mesquita  
UFRGS

**Este trabalho é dedicado à tia Salete, cujo contexto de vida provocou as inquietações para percorrer os desafios deste tema.**

## AGRADECIMENTOS

Agradecer é o momento de lembrar daqueles que foram e são importantes em nossas vidas e que de alguma forma contribuíram para a conclusão de mais uma etapa. Não é tarefa fácil, mas comprova que não chegamos a nada sozinhos, pois outras pessoas auxiliam de maneiras diversas e apoiam em inúmeras situações. Agradecer aos que dividem seu tempo conosco das mais diferentes formas: rindo, chorando, se divertindo, trabalhando, estudando, refletindo, comemorando.

Primeiramente, agradeço a minha orientadora profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes, que conduziu com sabedoria e paciência a infinitas reflexões (que seguirão avançando). Obrigada pelo cuidado, estímulo e confiança demonstrados em relação à pesquisa acadêmica e às produções artesanais!

Um agradecimento especial à família, principalmente aos irmãos Hélio e Heleni, e à mãe Ieda, pelo apoio de sempre. Ao Johann, que tranquilamente dormia durante as tantas horas em que eu estava à frente do computador.

Às Billys, irmãs de coração, que acompanham de perto meu caminho e meus sonhos, sendo fonte de força e coragem! Renata, obrigada pelo apoio, pelos ajustes e correções no trabalho. Aos familiares da retaguarda: tios Jairo, Mariza, Dani e Neusa.

Aos colegas do PGDR, em especial Otto Colpari, Alessandra Matte e Tainá Zanetti. Vocês inspiraram meu caminho! Agradeço à UFRGS e a todos os funcionários e professores do Programa, em especial ao prof. Jalcione, pelas contribuições que foram além do ensino, intermediando a entrega de documentos entre a profa. Marta e eu.

Às colegas de trabalho e amigas do IFRS: Cíntia, Divane, Cristina, Eliana, Mirelle, Diana e Dania. Obrigada pelas conversas e dicas para o doutorado e para a vida!

Por fim, agradeço imensamente a todos aqueles que permitiram a construção deste trabalho: às secretarias de Assistência Social dos municípios (principalmente à Mônica, Lisiane e ao Daniel, agente de saúde) e àqueles que abriram suas portas a uma desconhecida no desejo de partilhar parte de sua história de luta frente às situações que a vida traz, sem perder a esperança de que sempre é possível viver...melhor.

**“A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso.”**

**Stephen W. Hawking (OMS, 2011)**

## RESUMO

O presente estudo analisa situações de vida de pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais do RS com base na noção de desenvolvimento social ampliado. Portanto, reflete estratégias adotadas pelas famílias em busca de seus direitos e liberdades em vista de sua reprodução socioeconômica em comunidades rurais de Camaquã e Chувиска, localizadas na Metade Sul do estado. Para nortear os caminhos da pesquisa, definiu-se como objetivo geral conhecer, refletir e analisar os meios e modos de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais do RS e as dinâmicas familiares na perspectiva do desenvolvimento social ampliado. Fazendo uso de metodologia quali e quantitativa, foram realizadas 24 entrevistas semiestruturadas, sendo 12 pessoas com deficiência e 12 familiares. O cenário do estudo foi analisado a partir da distribuição e frequência de pessoas com deficiência em 8 municípios da Metade Sul do RS, segundo Censo de 2010, em conjunto com os critérios de desenvolvimento adotados pelo PROINTER/UFRGS. A pesquisa documental possibilitou confrontar a realidade vivenciada pelos entrevistados com a base legal existente nas cidades investigadas. A análise de conteúdo permitiu a identificação de 7 categorias temáticas: **renda, mobilidade, saúde e reabilitação, interação social, educação, entorno rural; cuidado e doação**. Os resultados apontam para a alta incidência de deficiências em pessoas que vivem no rural da Metade Sul do RS, em alguns casos superando 50% da população, além da prevalência dos casos no sexo feminino. Os participantes vivem em situação de vulnerabilidade e privação de liberdades, visto as características do ambiente rural e a escassez de recursos e serviços. No que tange ao acesso aos direitos constitucionais, nenhum dos entrevistados realiza trabalho remunerado, 58,3% recebe benefício assistencial, 33,3% frequenta a escola, todos eles utilizam o sistema público de saúde, sendo que 2 deles não possuem diagnóstico. As dinâmicas familiares são diversas, sofrendo influência da rede de contatos, do tipo de deficiência, das condições econômicas entre outros. Dentre os principais ativos acessados pelas famílias na construção de suas estratégias de enfrentamento e sobrevivência, destaque para os benefícios da terra própria, base do rendimento dos participantes do estudo, acesso a veículos motorizados, rede de contatos e serviços sociais e humanos (assistência social, associações, sistema de saúde). Os contextos de vida partilhados justificam a defesa da perspectiva de desenvolvimento



social ampliado, estimulando as capacidades e liberdades de todos os indivíduos na sociedade.

**Palavras-chave:** Pessoa com deficiência. Ambiente rural. Vulnerabilidade. Liberdades. Cuidado.

## ABSTRACT

The study analyses livelihood from disability person who lives on rural areas in RS and the concept of enlarged social development. Therefore, it reflects strategies adopted by households searching for rights and freedom to their social and economic reproduction in Camaquã and Chuvisca rural communities, located at half south of RS State. To guide the research, the principal objective were defined to know, reflect and analyse livelihood of disability person in rural areas and family dynamics considering enlarged social development. It is a quali and quantitative study, containing a semi structured interview with the participation of 24 people (12 disability people and 12 relatives). The scenery of this study was analyzed from distribution and frequency of disability from the Census of 2010 and the development criteria used by PROINTER/UFRGS. The documental research allowed to compare the reality of life of the respondents with the current legal basis in investigated cities. The content analysis identified 7 theme categories: **income, mobility, health and rehabilitation, social integration, education, rural environment, care and giving.** The results indicate high rates of disability in rural in the half south of RS State, in some cases, they are more than 50% of the population, and there is prevalence of female. Participants live under vulnerability situation and freedom deprivation, caused by rural environmental characteristics and scarcity of resources and services. Concerning constitutional principles access, none of the respondents works on a paid job, 58,3% receive BPC, 33,3% attends school, all of them use health public system, 2 of them doesn't have any diagnosis. Family dynamics are diverse, being influenced by network, type of disability, economic conditions, and others. Among the main assets accessed by households to build their strategies of confrontation and survive, there are an emphasis for benefits of own land, principal income of the participants, access to motor vehicles, network contacts, social and human services (social assistance, associations, health system). Shared livelihoods contexts justify the perspective of enlarged social development, stimulating capabilities and freedom of everyone in society.

**Keywords:** Disability person. Rural environment. Vulnerability. Freedom. Care.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de Vulnerabilidade de Lugar .....	57
Figura 2 – Taxa de Analfabetismo dos Municípios de Camaquã e Chuvisca em relação ao RS e ao Brasil.....	65
Figura 3 – Expectativa de Vida ao Nascer nos Municípios de Camaquã e Chuvisca em relação ao RS e ao Brasil .....	66
Figura 4 – Mapa do Município de Camaquã.....	68
Figura 5 – Mapa do Distrito Banhado do Colégio.....	69
Figura 6 – Mapa da Localidade Vila da Pacheca.....	71
Figura 7 – Mapa do Município de Chuvisca.....	72
Figura 8 – Pessoas com Deficiência em Áreas Rurais nos Municípios do PROINTER/UFRGS, de Acordo com o Sexo .....	88
Figura 9 – Diagrama das Relações Sociais $P_1$ .....	117
Figura 10 – Diagrama das Relações Sociais $P_2$ .....	119
Figura 11 – Diagrama das Relações Sociais $P_3$ e $P_4$ .....	122
Figura 12 – Diagrama das Relações Sociais $P_6$ .....	125
Figura 13 – Diagrama das Relações Sociais $P_5$ .....	128
Figura 14 – Diagrama das Relações Sociais $P_7$ .....	132
Figura 15 – Diagrama das Relações Sociais $P_{12}$ .....	159
Figura 16 – Diagrama das Relações Sociais $P_{11}$ .....	161
Figura 17 – Diagrama das Relações Sociais $P_9$ e $P_{10}$ .....	165
Figura 18 – Diagrama das Relações Sociais $P_8$ .....	167

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais Instrumentos Legais Relacionados às Pessoas com Deficiência no Brasil .....	37
Quadro 2 – Índice de Desenvolvimento Rural (IDR) .....	43
Quadro 3 – Número de Participantes do Estudo nos Municípios de Camaquã e Chuvisca .....	73
Quadro 4 – Distribuição dos Entrevistados que Possuem Algum Tipo de Deficiência .....	79
Quadro 5 – Distribuição dos Entrevistados Familiares dos PCDs .....	80
Quadro 6 – Número de Matrículas no Ensino Regular, no Brasil .....	96
Quadro 7 – Número de Matrículas no Ensino Especializado, no Brasil .....	96
Quadro 8 – Número de Matrículas em Classes Comuns por Tipo de Deficiência, em 2015 no Brasil .....	98
Quadro 9 – Ativos Tangíveis e Intangíveis das Famílias de Camaquã .....	134
Quadro 10 – Número de Matrículas por Tipo de Deficiência, em Chuvisca .....	139
Quadro 11 – Ativos Tangíveis e Intangíveis das Famílias de Chuvisca .....	169
Quadro 12 – Número de Menções de Inclusão, Acessibilidade e Deficiência na Lei Orgânica dos Municípios Camaquã e Chuvisca.....	173
Quadro 13 – Número de Menções de Inclusão, Acessibilidade e Deficiência no Plano Diretor dos Municípios Camaquã e Chuvisca.....	174
Quadro 14 – Número de Menções de Inclusão, Acessibilidade e Deficiência no Plano Municipal de Educação de Camaquã e Chuvisca.....	174
Quadro 15 – Número de Menções de Inclusão, Acessibilidade e Deficiência na Política de Assistência Social de Camaquã.....	175
Quadro 16 – Índice Geral de Sensibilidade de Camaquã e Chuvisca.....	176

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Questões Utilizadas para Sistematização e Análise de Sensibilidade dos Documentos de Camaquã e Chuvisca .....	75
Tabela 2 – População Rural e Urbana dos Municípios do PROINTER/UFRGS, de Acordo com o Sexo.....	84
Tabela 3 – Pessoas com Deficiência nos Municípios do PROINTER/UFRGS, de Acordo com o Local de Residência.....	85
Tabela 4 – Pessoas com Deficiência nos Municípios do PROINTER/UFRGS, de Acordo com o Sexo.....	86
Tabela 5 – Pessoas com Deficiência em Áreas Rurais nos Municípios do PROINTER/UFRGS, de Acordo com o Tipo de Deficiência.....	87

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACADEF	Associação Canoense de Deficientes Físicos
AEE	Atendimento Educacional Especializado
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APADA	Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CTG	Centro de Tradições Gaúchas
DA	Deficiência auditiva
DI	Deficiência intelectual
DM	Deficiência motora
DRS	Diagrama das Relações Sociais
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
DV	Deficiência visual
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
ECT	Empresa de Correios e Telégrafos
EJA	Educação de Jovens e Adultos
FEE	Fundação de Economia e Estatística
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDH-M	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IDR	Índice de Desenvolvimento Rural
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IPI	Imposto sobre Produtos Industrializados
LIBRAS	Linguagem Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social
NAPNE	Núcleo de Atendimento de Pessoas com Necessidades Educacionais Específicas
NBR	Norma Operacional Brasileira
NOTIVISA	Sistema de Notificações em Vigilância Sanitária

OCDE	Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não-governamental
PCD	Pessoa com Deficiência
PGDR	Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Rural
PIB	Produto Interno Bruto
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios)
PNE	Plano Nacional de Educação
PROINTER	Programa de Pesquisa Interdisciplinar
PRONATEC	Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico
RS	Rio Grande do Sul
SINAN	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SINITOX	Sistema Nacional de Informações Tóxico Farmacológicas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDI	Transtorno Desintegrativo da Infância
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VARIG	Viação Aérea Riograndense

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA - JUSTIFICATIVA, FUNDAMENTOS E OLHARES TEÓRICOS.....</b>	<b>24</b>
2.1	INVISIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO RURAL: POR UMA ABORDAGEM DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL AMPLIADO - O OLHAR SOBRE O TEMA DA PESQUISA .....	28
2.1.1	<b>A Legislação Brasileira e os Direitos das Pessoas com Deficiência .....</b>	<b>30</b>
2.1.2	<b>Desenvolvimento para quem? Reflexões sobre meios de vida, capacidades, liberdades e vulnerabilidade de pessoas com deficiência em áreas rurais .....</b>	<b>38</b>
2.1.3	<b>Direitos humanos e o indivíduo como base para análise do desenvolvimento rural.....</b>	<b>48</b>
2.2	OBJETIVOS.....	60
2.2.1	<b>Objetivo Geral .....</b>	<b>61</b>
2.2.2	<b>Objetivos Específicos.....</b>	<b>61</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>62</b>
3.1	ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO.....	62
3.2	O RECORTE ESPACIAL .....	63
3.2.1	<b>Município de Camaquã: descritivo local geopolítico.....</b>	<b>67</b>
3.2.2	<b>Município de Chuvisca: descritivo local geopolítico.....</b>	<b>71</b>
3.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO QUALITATIVO .....	73
3.4	A GERAÇÃO DOS DADOS .....	74
3.4.1	<b>Pesquisa documental .....</b>	<b>74</b>
3.4.2	<b>As Entrevistas.....</b>	<b>76</b>
3.5	ANÁLISE DOS DADOS E INFORMAÇÕES NARRATIVAS .....	80
3.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	82
<b>4</b>	<b>O CENÁRIO DEMOGRÁFICO E O LUGAR: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA METADE SUL DO RS.....</b>	<b>84</b>
<b>5</b>	<b>SITUAÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS RURAIS DE CAMAQUÃ E CHUVISCA: A MATERIALIDADE E A IMATERIALIDADE DO PROBLEMA NA PERSPECTIVA DO</b>	



	<b>DESENVOLVIMENTO SOCIAL AMPLIADO - DIREITOS, CAPACIDADES E LIBERDADES .....</b>	<b>90</b>
5.1	MEIOS, MODOS DE VIDA E DINÂMICAS FAMILIARES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM CAMAQUÃ.....	90
5.1.1	Trabalho e renda – dinâmicas do lugar .....	91
5.1.2	Educação e escolaridade formal .....	93
5.1.3	Meios de transporte e acessibilidade geográfica .....	98
5.1.4	A assistência social – igualdade de condições? .....	101
5.1.5	Deficiências e saúde – sobrevivência e reabilitação .....	104
5.1.6	Interação e vida social.....	110
5.1.7	Habitação e entorno .....	114
5.1.8	Dinâmicas familiares e relações sociais frente à deficiência na área rural de Camaquã .....	115
5.2	SITUAÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS RURAIS DE CHUVISCA.....	136
5.2.1	Trabalho e renda – dinâmicas do lugar .....	136
5.2.2	Educação e escolaridade formal .....	138
5.2.3	Meios de transporte e acessibilidade geográfica .....	140
5.2.4	Assistência social – igualdade de condições? .....	143
5.2.5	Deficiências e saúde – sobrevivência e reabilitação .....	146
5.2.6	Interação e vida social.....	153
5.2.7	Habitação e entorno .....	155
5.2.8	Dinâmicas familiares e relações sociais frente à deficiência na área rural de Chuvisca.....	157
6	<b>INCLUSÃO, DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE NO PLANEJAMENTO E LEGISLAÇÃO MUNICIPAL DE CAMAQUÃ E CHUVISCA.....</b>	<b>171</b>
7	<b>DESENVOLVIMENTO, AMBIENTE RURAL, LUGARES E VULNERABILIDADES DAS DEFICIÊNCIAS .....</b>	<b>179</b>
7.1	DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADES – AMBIENTE E O TRABALHO RURAL NA AGRICULTURA .....	179
7.2	DESENVOLVIMENTO, VULNERABILIDADES E DEFICIÊNCIA: A LUTA PELAS LIBERDADES EM ÁREAS RURAIS DA METADE SUL DO RS.....	187
8	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>198</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>205</b>

APÊNDICE A - TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DO CHEFE DO SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA.....	220
APÊNDICE B – TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DO CHEFE DO SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA.....	221
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	222
APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA – PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....	224
APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA – FAMILIARES .....	226
APÊNDICE F – ARTIGO PUBLICADO NA REVISTA DE DESENVOLVIMENTO REGIONAL – REDES, V.21, N.3, P.180-195, 2016	227
APÊNDICE G – ARTIGO ORGANIZADO DURANTE AS ATIVIDADES DO DOUTORADO SANDUÍCHE, NA ESPANHA .....	228
APÊNDICE H – ARTIGO: CUIDADO E GÊNERO NO RURAL: EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA .....	245

## 1 INTRODUÇÃO

A presente tese, cujo tema aborda as situações de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais e as dinâmicas familiares que se estruturam enquanto estratégias de reprodução socioeconômica e sobrevivência, é parte dos requisitos para conclusão do Doutorado no Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Rural, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Neste sentido, conhecer os meios de vida das pessoas com deficiência, o acesso aos direitos e a uma vida digna, além da organização familiar frente às diferenças e adversidades com que se deparam, estimula a discussão sobre como uma região pode ser considerada “melhor” que outra.

O olhar empírico nos mostra o quão importante é o tema ao se refletir acerca dos direitos humanos, das liberdades e capacidades do indivíduo, do desenvolvimento enquanto agregador dos aspectos social e humanista, e de como estamos distantes de uma reflexão ampliada sobre o desenvolvimento rural. Corroborando com a Abordagem das Capacitações, proposta por Amartya Sen (2010), que procura analisar o desenvolvimento a partir das liberdades que as pessoas possuem e, conseqüentemente, realizam escolhas que transformam positivamente sua vida e seu entorno, propomos como foco central deste estudo pessoas em condições de vulnerabilidade devido a limitações físicas ou intelectuais que vivem em áreas rurais.

Constatando que situações em que famílias do “interior” articulam sua sobrevivência frente à deficiência são muito mais frequentes do que estudos realizados possam demonstrar (vide capítulo 4), buscamos uma perspectiva em que compreender o rural não se reduza ao tamanho de uma propriedade, às técnicas de produção adotadas e seus efeitos na economia de uma família ou localidade. Para a compreensão do rural em sua forma complexa e abrangente, se torna fundamental conhecer as pessoas, suas ações, motivações e necessidades, pois este espaço é resultado da presença de uma cultura singular que influencia a maneira de viver, trabalhar e encarar a vida. Dessa forma, a reprodução socioeconômica das famílias participantes deste estudo contempla a luta diária pela manutenção da produção e renda, da persistência dos valores e modos culturais, da participação em sociedade enquanto atores socialmente constituídos, da busca pela garantia dos direitos dos membros da família.

A invisibilidade de alguns sujeitos na sociedade atual é parte de um processo de padronização e normalização oriundo de parâmetros culturalmente impostos, gerando exclusão e inúmeras dificuldades a grupos em situações de vulnerabilidade. O rural reproduz estas situações e condições, tornando pessoas com deficiência em “fantasmas” devido às características físicas e/ou intelectuais somadas às limitações do ambiente rural. Invisíveis e considerados alheios ao processo do campo sob o prisma econômico e da produção, pouco ou nada sabemos sobre as pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais, suas carências e possibilidades, seu acesso aos direitos e oportunidades reais. Desconhecemos a forma como interferem nas dinâmicas familiares no que diz respeito ao trabalho, à renda, à migração, à participação social, entre outros elementos presentes e discutidos no rural.

Se, durante um longo período as pesquisas a respeito de pessoas com deficiência eram exclusivamente sob a ótica médica, buscando alternativas de cura para o que era visto como uma doença, atualmente não é apenas na esfera da saúde que tais análises percorrem. Com a transformação do conceito de deficiência do modelo médico para o modelo social, conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2004), a responsabilidade pelas desvantagens causadas pelas limitações físicas de uma pessoa concentra-se na sociedade e não mais no indivíduo. O modelo atual de deficiência migrou da identificação de uma doença para um diagnóstico baseado em três dimensões: biomédica, psicológica e social. (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Inválido, incapacitado, pessoa especial, com necessidades especiais, *portadora* de deficiência e mais recentemente pessoa com deficiência, são termos que foram sendo utilizados no Brasil para designar, inicialmente, um indivíduo que aparentava alguma característica física que o impossibilitava de realizar atividades rotineiras, como por exemplo, trabalhar. Nos últimos anos, através da crescente participação social e política destes indivíduos, convencionou-se o uso do termo **pessoa com deficiência** no intuito de encarar diferentes situações e necessidades físicas e intelectuais específicas, buscando alternativas de inclusão na sociedade. (SASSAKI, 2003,).

A adoção dessa definição terminológica configura uma categoria política e um ator social que, em paralelo ao modelo social de deficiência transformaram o protagonismo da pessoa com deficiência na sociedade. Este novo cenário forçou

uma revisão nas práticas e processo no intuito de permitir que todos, independente da dificuldade, tenham acesso a bens, serviços e direitos. A conceituação da deficiência e a visibilidade – mesmo que reduzida a alguns aspectos – destes sujeitos permite identificar onde e como vivem estas pessoas, a existência e análise de políticas públicas específicas, o que deve ser melhorado e readequado no intuito de contemplar a igualdade de direitos defendida pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) e pela Constituição Federal de 1988, no Brasil. (BRASIL, 1988; ONU, 1948).

Apesar da defesa quanto à equiparação dos direitos, a história não é generosa para as pessoas com deficiência. Na Grécia Antiga a eliminação de crianças com alguma deformidade física era comum, visto que não faziam parte das características que os gregos idealizavam, tais como beleza física e força. Esta prática foi reduzindo na medida em que as instituições cristãs acolhiam as pessoas com deficiência em seus mosteiros, contando com uma explicação religiosa para estas diferenças que era divina – milagre – ou demoníaca – associada ao pecado – podendo destinar a pessoa para a fogueira da Inquisição caso este fosse o entendimento. (BIANCHETTI, 1998; PESSOTTI, 1984).

Para Bianchetti (1998), ainda na Idade Média, a concepção começa a mudar e os indivíduos com deficiência também passaram a ser vistos como “filhos de Deus” e mercedores da vida, embora ainda vistos como diferentes e resultado do pecado. Tal visão mudou quando aqueles que lutavam pelos ideais do cristianismo, durante as Cruzadas, retornavam com mutilações de guerra, o que dava à deficiência novas causas que não apenas aquelas pecaminosas e sobrenaturais, mas também heróicas.

Segundo estudos de Pereira (2006), a partir do século XVI a deficiência se desvincula gradualmente da religião e passa a ser estudada pela medicina, sendo caracterizada como “uma doença”. A deficiência era encarada pela racionalidade e pelos preceitos de produtividade da Revolução Industrial do século XVIII como uma disfunção e uma anormalidade, visto que a capacidade de realização de atividades laborais e produção não é a mesma, o que gerou a necessidade de cuidados especiais e a ideia de “invalidez”. Com isso, os estudos médicos direcionam-se para curar a deficiência – vista como um sofrimento – ou no mínimo para fazer com que este indivíduo exerça suas funções de maneira menos comprometida devido às limitações.

Apenas no século XX as mobilizações de igualdade e integração começam a surgir, de maneira a *aceitar* as pessoas *diferentes*. A partir da década de 1960 passa a ser utilizado o modelo social da deficiência, cuja construção ocorreu inicialmente no Reino Unido. (MEDEIROS; DINIZ, 2004). Até então, as referências estavam associadas à abordagem médica, estudando e tratando sempre como uma doença. Já no modelo social, a deficiência não é vista como um problema individual, mas como uma questão social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das limitações físicas de um indivíduo para a incapacidade da sociedade de adequar-se a essas necessidades.

Em uma revisão feita pela Organização Mundial da Saúde, em 2001, toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal pode ser considerada deficiência, compondo um sistema de avaliação relacionado ao contexto social. No Brasil, desde o século XIX, a definição utilizada nos levantamentos demográficos é um conjunto específico de defeitos corporais, seguindo até 1940 as categorias da Comissão Estatística Internacional: cegueira, surdo-mudez, idiotismo, cretinismo ou alienação mental. As estatísticas demográficas posteriores, a exemplo da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 1981 e o Censo de 1991, associaram as condições físicas ou mentais de forma temporal, caracterizando-as de acordo com sua permanência e gravidade. (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

Assim, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde propôs um sistema de avaliação da deficiência que levasse em consideração as habilidades e capacidades do indivíduo, associado aos contextos sociais, mostrando ser possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente (por exemplo, um lesado medular em cadeira de rodas) bem como é possível alguém ter expectativas de lesões futuras e já ser socialmente visto como um “deficiente” (um diagnóstico de doença genética, por exemplo). (OMS, 2004).

Segundo Medeiros e Diniz (2004), a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), uma das primeiras organizações com objetivos políticos e não apenas assistenciais, trabalhava com dois conceitos no Reino Unido: o de lesão, como ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; e o de deficiência, como sendo a desvantagem ou restrição resultante da organização social que pouco ou nada faz por aqueles que possuem lesões físicas, os excluindo das atividades da vida social. Enquanto a lesão é uma discussão sobre saúde, a deficiência trata de questões da ordem dos

direitos individuais, abordados nesta tese através da análise da relação entre o acesso aos direitos e o desenvolvimento rural.

Em virtude do exposto, utilizamos no decorrer desta tese o termo **pessoa com deficiência** para designar aqueles que apresentam alguma limitação física (motora, visual ou auditiva) ou intelectual, pois este é o termo admitido no Brasil por associações e organizações que atuam nesse âmbito – e também pelas políticas públicas mais recentes. Complementando os motivos que levaram a escolha desta terminologia, Sassaki (2003) destaca alguns princípios básicos que a nortearam:

- a) não esconder a deficiência ou consolar afirmando que todos tem deficiências;
- b) mostrar a realidade da deficiência;
- c) valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência, combatendo neologismos que tentam diluir as diferenças;
- d) defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade;
- e) identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e, a partir disso, encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuírem ou eliminarem as restrições de participação na vida em coletividade.

No Brasil, caracteriza-se por um universo de aproximadamente 45,6 milhões de pessoas, visto que o IBGE (2010) identificou no Censo de 2010 a existência de 23,9% da população autodeclarada com algum tipo de deficiência – motora, visual, auditiva ou intelectual – retratando um aumento significativo em relação ao Censo anterior, que foi de 14,5%. (IBGE, 2000). Nas áreas rurais este acréscimo não ocorreu na mesma proporção. O Censo de 2000 registrou 15,2% de pessoas com deficiência e em 2010 houve um pequeno aumento para 15,6%, o que significa que 7,1 milhões de pessoas que viviam em áreas rurais há menos de uma década atrás se perceberam com alguma dificuldade física ou intelectual. Isto sugere a redução da população rural ou ainda a migração ocasionada pela busca de melhores condições de vida para as pessoas com deficiência. Das regiões que compõem o país, o nordeste é o que possui o maior percentual (IBGE, 2010), enquanto que no ano 2000 o maior número estava presente nas regiões sul e sudeste. (IBGE, 2000).

Esta alteração nas estatísticas pode ocorrer por vários fatores que não necessariamente o aumento absoluto do número de pessoas com deficiência em relação ao Censo anterior, mas, principalmente, em função da mudança dos critérios de coleta e da definição utilizada para a aplicação dos levantamentos demográficos. Isso faz com que os dados e informações sobre este grupo no Brasil sejam questionáveis do ponto de vista do aumento dos dados de um levantamento e outro, bem como acerca do perfil e condições de vida dessa parcela da população. Independente da forma de identificação, os números mostram um contingente de pessoas que não fazem parte das análises e discussões em torno dos processos de desenvolvimento rural cujo foco concentra-se nos aspectos econômicos e produtivos.

Segundo a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), em seu artigo 6º, todos tem direito à educação, saúde, trabalho, moradia, lazer, segurança, entre outros. No entanto, para que os direitos sejam exercidos é fundamental a garantia de acesso aos mesmos, o que se torna uma barreira às pessoas com deficiência, especialmente àquelas que residem no rural. Ao definir seus meios de vida para enfrentar a pobreza e outras dificuldades, os familiares precisam mobilizar todos os recursos disponíveis considerando seu contexto de vida e sua capacidade para alcançá-los. Mas afinal, quais são esses recursos, em que contexto se situam e como podem estar relacionados ao desenvolvimento?

Para melhor compreender o escopo da pesquisa, contemplando a visibilidade de pessoas com deficiência, deslocamos a ideia de desenvolvimento enquanto progresso e crescimento econômico e trazemos à tona a noção de desenvolvimento social ampliado. Dentre seus elementos, pode se destacar os recursos utilizados pelos indivíduos na busca pelo bem estar, as capacidades e liberdades e sua promoção e as ações das pessoas e capacidade de resposta frente às adversidades e situações de vida. Para apoiar o desenvolvimento social ampliado, nos amparamos em importantes teorias, tais como dos *Livelihoods* (CHAMBERS; CONWAY, 1992, ELLIS, 1998), Abordagem das Capacitações (SEN, 2010), Modelo Heurístico (RAYNAUT, 2014) e Vulnerabilidade do Lugar (CUTTER; BORUFF; LYNN, 2003).

Nos últimos anos, experiências profissionais me permitiram compreender melhor os contextos de vida de pessoas com deficiência, através da atuação junto ao Núcleo de Atendimento de Pessoas com Necessidades Educacionais Específicas



(NAPNE) do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia (IFRS) – Campus Restinga (Porto Alegre), onde exerço atividades docentes. Mediante projetos de pesquisa e extensão ligados à inclusão social através da prática turística e acesso ao lazer, foi possível constatar inúmeras dificuldades de *aceitação* e *socialização* a que enfrentam as pessoas com algum tipo de deficiência. Em paralelo, vivências pessoais mostraram que o enfrentamento diante das complexidades da deficiência provoca adaptações no grupo familiar (de origem rural), buscando alternativas diversas para sua sobrevivência e reprodução socioeconômica. Dentre as dificuldades, destaque para o acesso à educação e ao atendimento médico – que há anos passados não era universal – em um contexto em que os trabalhadores rurais estavam desprovidos de direitos sociais. Estes aspectos, somados ao interesse em contribuir de alguma forma com a melhoria de vida das pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais, configuram-se como as principais motivações para avançar no tema e propor o estudo. Tendo como elemento central as situações de vida dos participantes da pesquisa – pessoas com deficiência em áreas rurais de Camaquã e Chuvisca – o presente estudo busca articular o conceito de desenvolvimento social ampliado de modo a contemplar indivíduos que, na sua grande maioria, estão à margem das análises sobre desenvolvimento rural.

Com base no exposto, o trabalho divide-se em 8 capítulos, iniciando com os aspectos introdutórios apresentados neste item. Na sequência, é realizada uma discussão acerca dos elementos demográficos, instrumentos legais e conceituais sobre a deficiência, seguido de uma abordagem sobre desenvolvimento e a necessidade de olhar para o indivíduo como forma de pensar desenvolvimento. Assim configura-se o problema a ser investigado. Os objetivos da tese fazem parte do item 2.2 e nortearam todas as etapas da pesquisa. As técnicas a serem utilizadas no decorrer do estudo, os participantes, o recorte espacial, a geração e análise dos dados, bem como as considerações éticas, fazem parte do terceiro tópico. Na sequência, compreendendo os capítulos 4, 5, 6 e 7, são apresentados os resultados analíticos e o diálogo com o referencial adotado. Concluindo a tese, no capítulo 8, estão algumas reflexões e considerações acerca dos resultados, bem como dificuldades no decorrer do estudo e proposições futuras. Ao final, as referências que serviram de base teórico-conceitual para construção do estudo. Seguem-se os anexos e apêndices.

## 2 APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA - JUSTIFICATIVA, FUNDAMENTOS E OLHARES TEÓRICOS

**“Eis o meu segredo: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos”.  
O Pequeno Príncipe – Antoine De Saint Exupery (1999)**

No âmbito desta tese, procuramos identificar os meios de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais e as formas como as famílias se articulam em busca de direitos e de sua reprodução socioeconômica. Mas, de quê ponto surgiu a iminência de buscar estas informações, relacionando-as com a discussão sobre desenvolvimento rural? Por que dar importância a estes sujeitos considerados *incapacitados* para as interações da vida diária, culturalmente aceitas e defendidas?

Primeiramente, entre tantos fatores que comprovam a necessidade deste tipo de abordagem, cabe ressaltar a obrigação ética e moral enquanto pesquisadora, em busca do entendimento acerca do desenvolvimento cuja essência concentre-se nas *pessoas* e não apenas nas *coisas*. Vivemos em uma sociedade onde nem tudo pode ser produzido ou comercializado, em situações em que a riqueza econômica e material, não é a solução para os problemas. Frente a particularidades socioculturais que distanciam indivíduos que deveriam seguir o mesmo caminho, torna-se imperativo que o discurso sobre desenvolvimento e sobre o rural em particular, avance em seus elementos, quebrando padrões conceituais que, por vezes, parecem estar distantes da vida real.

Durante séculos as pessoas com deficiência foram vistas como incapazes, sofrendo com a exclusão e reclusão em instituições ou casas de família. Este cenário começou a modificar a partir do protagonismo social das próprias pessoas com deficiência, que aos poucos vem conquistando o que já deveria ser seu por direito: uma vida digna. Neste sentido, a adoção do modelo social de deficiência pela Organização Mundial da Saúde pode ser considerada um marco divisor de águas, pois vai além da relação com a doença, contemplando o entorno social como um todo. Isso significa que o ambiente dificulta a vida de um surdo que não tenha um intérprete de libras, de um cadeirante ao se deparar com uma escada, de um cego sem a existência de uma identificação sonora, de um autista sem métodos de aprendizagem adequados em uma escola.

Assim, pulverizado pelas mais diversas áreas, o conceito de **deficiência social** – aquela produzida pela sociedade e que coloca os indivíduos em condições de desigualdade para além de suas características físicas ou intelectuais – deixa de ser um tema exclusivo da área médica e passa a ser estudado sob a ótica da participação das pessoas com deficiência na educação, no mercado de trabalho, seu acesso às políticas públicas, a articulação com direitos, entre outros.

Todavia, tais pesquisas ainda se apresentam em número reduzido e não permitem conhecer realmente a realidade e as necessidades das pessoas com deficiência. Segundo Bampi, Guilhem e Alves:

No Brasil, as condições de vida das pessoas que experimentam a deficiência são praticamente desconhecidas, pois a maioria dos deficientes ainda vive na esfera privada, reclusos em seus lares ou em instituições. A sociedade e o Estado pouco sabem das necessidades e dificuldades enfrentadas por essas pessoas. (BAMBI; GUILHEM; ALVES, 2010, p.8).

Se ainda são escassas as informações sobre pessoas com deficiência em áreas urbanas, mais raros ainda são os estudos sobre a vida desses indivíduos quando residem em áreas rurais, reforçando a invisibilidade do sujeito. Devido a limitações físicas ou intelectuais, pessoas com deficiência não correspondem aos padrões sociais, culturais e econômicos vigentes, sofrendo com o processo de exclusão. Conforme aponta Wanderley :

Existem valores e representações do mundo que acabam por excluir as pessoas. Os excluídos não são apenas rejeitados física, geográfica ou materialmente, não apenas do mercado e de suas trocas, mas de todas as riquezas espirituais, seus valores não são reconhecidos, ou seja, há também uma exclusão cultural (WANDERLEY, 1999, p.18).

Os dados do Censo de 2010 alertaram o Brasil para o número considerável de pessoas com deficiência: quase 24% da população com alguma dificuldade motora, auditiva, visual ou intelectual. Este percentual despertou a atenção para pessoas *reais* que enfrentam barreiras diárias na busca pelos seus direitos e no reconhecimento enquanto cidadãos, mas ainda pouco se sabe a respeito. No Rio Grande do Sul, foco da presente pesquisa, o último Censo (IBGE, 2010) registrou a presença de 32,7% de pessoas com deficiência, acima da estatística nacional. Destes, 17,2% residem em áreas rurais e, devido às características do ambiente – distância dos centros urbanos e seus serviços, geografia acidentada, entre outros –

partimos do pressuposto de que os enfrentamentos e complexidades da vida são agravados.

O agravamento decorre da falta de ações que proporcionem igualdade de condições entre indivíduos com e sem deficiência, independente de residirem em grandes centros, nas periferias ou em zonas rurais. Com isso percebe-se que as políticas públicas não atendem necessidades específicas – àquelas que se somam à condição física ou intelectual – associadas ao entorno rural, às condições de vida material e às variáveis socioculturais, gerando a *vulnerabilidade do lugar*. (CUTTER; BORUFF; LYNN, 2003).

Um exemplo é a Lei Brasileira de Inclusão de Pessoas com Deficiência, promulgada em 2015, cujo objetivo é garantir e promover as condições de igualdade de direitos das pessoas com deficiência, favorecendo a inclusão social. As referências legais para reduzir a vulnerabilidade de PCDs que vivem nas áreas rurais praticamente inexistem no documento citado. A única menção está presente no artigo 3.1, que afirma que a acessibilidade é um aspecto a ser buscado tanto nos espaços urbanos quanto rurais. (BRASIL, 2015). Quase insignificante às reflexões sobre a acessibilidade enquanto formas de eliminar todo tipo de barreiras.

Em pesquisa realizada na Espanha, Charroalde e Fernández (2006) identificaram que de cada três famílias rurais, uma possuía um membro com algum tipo de deficiência. Para os autores, a distância dos serviços e o possível isolamento das pessoas com deficiência e seus familiares, ocasionam um efeito perverso no meio rural que, se não alterado, reduz ainda mais os serviços e, conseqüentemente, as possibilidades para desfrutá-los. Neste sentido, defendem:

[...] a melhoria na qualidade de vida das pessoas com deficiência que residem nas áreas rurais e a necessidade de reduzir o Efeito Mateus<sup>1</sup> que se projeta sobre elas, exigiria a revisão dos atuais modelos de gestão, com o objetivo de adequar a oferta de serviços às necessidades reais deste grupo.<sup>2</sup> (CHARROALDE; FERNÁNDEZ, 2006, p. 5).

<sup>1</sup> Conceito introduzido na ciência por Merton (1968) a partir de uma passagem bíblica de São Mateus, significando que a quem mais tem será dado em abundância e aos que menos tem, até o

<sup>2</sup> La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad que residen en el medio rural y la necesidad de reducir el citado Efecto Mateo que planea sobre ellas, requeriría la revisión de aquellos modelos de gestión utilizados en la actualidad, con el fin de adecuar la oferta de servicios a las necesidades reales de este colectivo.

Em relação à Espanha, local onde foi realizado um período de Doutorado-sanduíche, foi possível identificar que as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência em áreas rurais são similares, visto que as políticas e ações públicas não tem o alcance necessário, conforme detalhado no Apêndice G.

No intuito de conhecer como a deficiência influencia a vida de pessoas em comunidades rurais de Bangladesh, os autores Hosain, Atkinson e Underwood (2002) realizaram entrevistas com pessoas com deficiência e seus cuidadores. Após análise das informações, concluíram que as limitações físicas ou intelectuais causam um efeito devastador na qualidade de vida dos indivíduos, em especial no que diz respeito aos relacionamentos conjugais, à educação, ao trabalho e ao estado emocional. As consequências se mostram tanto em nível pessoal, quanto familiar e social (na comunidade).

Tendo como pano de fundo a discussão sobre desenvolvimento das regiões, este estudo propõe uma análise baseada na Abordagem das Capacitações, do indiano Amartya Sen (2010), compreendendo-a como a visão mais próxima da ideia de desenvolvimento social ampliado, defendida nesta tese. Portanto, buscamos conhecer os funcionamentos, capacidades e liberdades das pessoas com deficiência em áreas rurais de municípios da Metade Sul do Rio Grande do Sul, de modo a analisar as similaridades e diferenças que permitem uma vida mais digna, pois, segundo Sen (2010), o desenvolvimento como liberdade se preocupa com a qualidade de vida e o modo como as pessoas vivem. Agrega-se a essa perspectiva a ideia de vulnerabilidade de lugar defendida por Cutter, Boruff e Lynn (2003), discutida mais adiante.

Ao relacionar deficiência e desenvolvimento, o Relatório Mundial sobre Deficiência, organizado pela OMS, aponta que a deficiência pode aumentar a pobreza e vice-versa, em especial pelas condições de vida e a presença de um quadro de saúde pior.

O surgimento da deficiência pode levar à piora do bem-estar social e econômico e à pobreza através de uma grande quantidade de canais, incluindo o impacto adverso sobre a educação, o emprego, a renda, e maiores despesas para tratar a deficiência. (OMS, 2011, p. 10).

Os elementos destacados pelo Relatório estão associados às liberdades do indivíduo e, nesse sentido, são passíveis de serem pensadas na perspectiva

apontada por Sen (2010). Considera-se esta abordagem bastante indicada para compreender o desenvolvimento a partir dos direitos de pessoas com deficiência.

No Rio Grande do Sul, cenário interativo desta pesquisa, a Fundação de Economia e Estatística (FEE) utiliza o Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE) com base em três blocos: educação, renda e saúde. Essa é uma tentativa de analisar o desenvolvimento de forma multidimensional, fazendo uso de outros aspectos que não apenas o econômico. (FEE, 2010). Ainda assim, os indicadores no bloco “saúde”, por exemplo, reduzem-se às taxas de mortalidade infantil e de causas evitáveis, número de consultas pré-natal e longevidade, excluindo demais fatores que influenciam a qualidade de vida e, conseqüentemente, resultados que contemplem desenvolvimento social ampliado.

Partindo dos estudos realizados pelo PROINTER/UFRGS<sup>3</sup> a respeito do desenvolvimento dos municípios da Metade Sul do RS (ALMEIDA et al, 2011), a presente tese aprofunda a discussão, direcionando o olhar para as pessoas com deficiência e seu *agency aspect* (SEN, 2010). Analisar o desenvolvimento tendo como foco pessoas participantes do processo produtivo permite inferir, sob uma ótica econômica, o nível de dinamismo ou estagnação de uma região, conforme proposto por Almeida et al (2011). Mas uma reflexão deslocando a lente para indivíduos excluídos – não apenas economicamente – será possível (des) construir parâmetros até então aceitos como universais.

## 2.1 INVISIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO RURAL: POR UMA ABORDAGEM DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL AMPLIADO - O OLHAR SOBRE O TEMA DA PESQUISA

As afirmações sobre desenvolvimento de uma ou outra região frequentemente baseiam-se em dados quantitativos de produção, renda, entre outros, desconsiderando, na sua grande maioria, a gama de elementos subjetivos e as imaterialidades que caracterizam o bem estar e a qualidade de vida das pessoas. Elementos estes que, por vezes, não podem ser traduzidos em números e estatísticas, mas exigem do pesquisador a sensibilidade de ouvir o outro antes de chegar às próprias conclusões.

---

<sup>3</sup> Programa de Pesquisa Interdisciplinar do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural – UFRGS, formado por docentes e pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural, da Université de Paris 7 e do CNRS (França).

A invisibilidade das pessoas com deficiência no Brasil é resultado de um processo histórico – não apenas no país – de desvalorização entorno de limitações físicas e intelectuais, desconsiderando que independentemente das dificuldades pessoais, o indivíduo com alguma deficiência é, acima de tudo, uma pessoa, tendo o direito de ser reconhecida como tal, igual em dignidade e direitos. Além da exclusão por parte da sociedade, muitas vezes as pessoas com deficiência tem de enfrentar o preconceito e a rejeição na própria família (GLAT, 1995; PEREIRA, 2006; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

A partir da pressão de grupos sociais envolvidos com o assunto e um cenário legal e político favorável, gradativamente as pessoas com deficiência são reconhecidas na sociedade, detentoras de direitos e deveres. Ao percebermos a deficiência como uma condição do ser humano (OMS, 2011), visto que em algum momento da vida grande parte dos indivíduos está propensa a ter uma deficiência temporária ou permanente, uma das principais ações para o reconhecimento dos direitos é o interesse em enxergar estes indivíduos, conhecendo sua realidade e necessidades.

Tendo como ponto inicial a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) (ONU, 1948) e, como consequência no Brasil a Constituição Federal (BRASIL, 1988), a legislação decorrente procura garantir os direitos às pessoas com deficiência. Avançando na reflexão sobre desenvolvimento na perspectiva das pessoas com deficiência, esta problemática apresenta em um primeiro momento a compreensão da deficiência sob o prisma político e demográfico, mediante uma revisão documental abrangendo os principais aspectos legais existentes no país que se relacionam à temática desta tese. Entende-se que esses aspectos esclarecem e se fazem necessários à compreensão da ótica de leitura do problema construído para esta tese.

Nesse sentido, o tema dos direitos humanos é um dos elementos centrais da presente tese, tornando-se fundamental o entendimento sobre seu surgimento e concretização na sociedade, buscando a importância de garantir seu acesso por parte das pessoas com deficiência. Para articular a noção de desenvolvimento com as capacidades e liberdades do indivíduo em busca da qualidade de vida, a vulnerabilidade das pessoas com deficiência bem como sua invisibilidade nas áreas rurais, são fatores chave para reflexão de uma proposta de desenvolvimento social ampliado.

### 2.1.1 A Legislação Brasileira e os Direitos das Pessoas com Deficiência

Embora os instrumentos legais do país, desde a primeira Constituição Federal de 1824, mantidos nas de 1934, 1967 e 1988, exponham a questão da igualdade perante as diferenças físicas, em termos de estatísticas e levantamentos demográficos, a inexistência de uma definição mais específica para o que deve ser considerado deficiência produziu e ainda produz dados inexatos. (DINIZ; MEDEIROS, 2004).

A Constituição Federal de 1988 traz a base legal necessária para o desenvolvimento de políticas públicas para pessoas com deficiência, com alguns artigos específicos para este grupo. Dentre os Direitos Sociais, o inciso XXXI do art. 7º proíbe qualquer discriminação em relação a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. O inciso II do art. 23º prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. O inciso XIV do art. 24º define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. O art. 37º trata da reserva de percentual de cargos e empregos públicos às pessoas com deficiência. O inciso V do art. 203º confere o direito a um salário mínimo às pessoas com deficiência que comprovem não possuir meios de se manter. Em relação ao direito à educação, o art. 208º garante o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência. O art. 227º confere a necessidade de eliminação de obstáculos arquitetônicos bem como veículos adaptados de transporte coletivo. (BRASIL, 1988).

A partir da Constituição Federal e das garantias apresentadas no parágrafo anterior, a luta política em prol das pessoas com deficiência e seu reconhecimento e visibilidade enquanto ator social deram um passo importante em 24 de outubro de 1989, com a lei nº 7.853, que estabelece o “pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas *portadoras* de deficiências, e sua efetiva integração social”. O artigo 17º da referida lei cria a obrigatoriedade de incluir nos censos demográficos questões específicas sobre “pessoas *portadoras* de deficiência”, no intuito de quantificar e conhecer sua realidade social e econômica, sem, no entanto, determinar como seria a forma de coleta. (BRASIL, 1989). Com isso, no Censo de 1991 foi inserida uma pergunta sobre o número de *portadores* de deficiência –



subdividida em mental, sensorial (cegueira e surdez) e física (paralisia total, paralisia em um dos lados, paralisia das pernas, falta de membro ou parte dele). Naquele momento, os resultados mostraram que 1,15% da população brasileira do período de referência possuíam algum tipo de deficiência. (IBGE, 1991).

Seguindo tendências mundiais, o censo demográfico de 2000 não se limitou a identificar apenas pessoas com algum tipo de lesão e utilizou dois blocos de perguntas. Um deles baseado nas pesquisas anteriores, relacionado aos atributos corporais e outro com base em uma escala gradativa de dificuldade para realização de tarefas – percepção dada pelo respondente do questionário –, mantendo o critério da permanência, já inexistente nos censos de muitos outros países. Por exemplo, o censo americano prevê questões relacionadas à dificuldade para ouvir, enxergar, locomover-se e comunicar-se, diferenciando entre severa e não severa, sem especificar um critério de permanência. (US CENSUS BUREAU, 2010). Com a adoção do novo bloco de questões, o resultado do censo de 2000 foi aproximadamente 12 vezes maior que os levantamentos anteriores: 14,5% de pessoas com deficiência.

O Censo de 2010 baseou-se nos critérios e definição do Censo de 2000 agrupando em quatro questões que tratavam sobre deficiência auditiva (DA), visual (DV), intelectual (DI) e motora (DM), respondidas pelo entrevistado. O uso da percepção como forma de responder aos questionamentos sobre dificuldade de realizar tarefas corre o risco de produzir informações imprecisas e subjetivas. A respeito disso, Medeiros e Diniz (2004) consideram que assim como as tentativas de propor esquemas de captação de informação “objetiva” (isto é, independentemente de julgamento dos respondentes) sobre cor ou raça mostraram-se ineficientes, a busca por critérios “objetivos” para identificar a dificuldade a partir de características pessoais seria algo de pouca utilidade quando se considera que o grau de desvantagens de PCDS depende do contexto em que vivem. (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

Em 1993 surge a legislação que trata de uma Política Nacional através do decreto nº 914 de 6 de setembro que, no seu artigo 2º reforça o modelo médico e a temporalidade, indicando – também para os levantamentos demográficos – que:

Pessoa *portadora* de deficiência é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o

desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (BRASIL, 1993).

Este conceito geraria a necessidade de um novo: o que é “padrão considerado normal” para o ser humano? Ou será que o decreto refletia a exigência de um padrão “moral”? No século XXI, após tantas conquistas do pensamento humano, seria praticamente impossível definir um padrão humano normal, como pode ser admitido em séculos anteriores.

No mesmo ano, é criada a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993, que prevê a concessão de benefícios assistenciais à pessoa *portadora* de deficiência, sendo estas identificadas de acordo com o modelo de atenção à saúde vigente: o biomédico. Para auxiliar a caracterização e o repasse de benefícios, a lei define como “pessoa *portadora* de deficiência aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho”. Ficou determinado que a comprovação da deficiência seria feita mediante avaliação de uma equipe do SUS ou do INSS. (BRASIL, 1993).

Mais tarde o decreto nº 1.744 de 8 de dezembro de 1995 define como pessoa *portadora* de deficiência “aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho”. Esta caracterização indica novamente a necessidade da permanência mas não necessariamente do tipo de lesão. Além disso, caso o beneficiário viesse a ter maior participação social – inclusive através do exercício de um trabalho remunerado – perderia o direito ao benefício, não importando que sua limitação exigisse cuidados ou custos maiores que de outro indivíduo, tampouco considerando que a renda familiar mínima para o benefício era de um quarto ( $\frac{1}{4}$ ) do salário mínimo! (BRASIL, 1995).

O decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999 traz as seguintes definições (BRASIL, 1999):

- deficiência: perda ou anormalidade de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.
- deficiência permanente: ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos.
- incapacidade: uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa *portadora* de deficiência possa

receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida. (BRASIL, 1999).

Para Medeiros e Diniz (2004), este decreto utiliza um critério rigoroso (permanência) ao lado de um critério vago (incapacidade de integração social) tornando ainda mais complexa a definição de deficiência que acaba por restringir-se novamente às características corporais.

Através da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas *Portadoras* de Deficiência, da Organização dos Estados Americanos (OEA), da qual o Brasil é signatário, o termo deficiência “significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social” (OEA, 1999).

Segundo Medeiros e Diniz (2004) esta convenção provocou uma ação civil pública que forçou uma adequação, na LOAS, acerca dos critérios de incapacidade para a vida independente e o trabalho. A redação atual da LOAS é dada pela lei 12.435 de 6 de julho de 2011 e define que pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2011).

Esta lei estabelece ainda, que impedimentos de longo prazo são “aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos”. Além disso, a nova redação passa a permitir que, caso o indivíduo exerça atividade remunerada seu benefício será suspenso, no entanto retomará o direito ao auxílio logo após cessar a relação trabalhista, sem necessidade de nova perícia, o que anteriormente não era possível. (BRASIL, 2011).

Devido à migração conceitual entendendo a deficiência enquanto incapacidade da sociedade, outro termo que vem sendo utilizado está ligado à acessibilidade e também já está detalhado na legislação. A acessibilidade foi inicialmente definida no Brasil na lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000 como sendo a “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes

e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa *portadora* de deficiência ou com mobilidade reduzida”. Define ainda que barreiras são qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança das pessoas, classificadas em arquitetônicas urbanísticas, na edificação, nos transportes e nas comunicações. (BRASIL, 2000).

Como forma de auxiliar nos projetos e na fiscalização dos elementos que permitam a acessibilidade, foi redigida em 2004 a Norma Brasileira Operacional (NBR) 9050, um manual sobre acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. (ABNT, 2004). Assim, o país procura adequar-se para permitir a universalização do acesso a direitos constitucionais, especialmente àqueles que eram considerados incapacitados.

Enquanto a legislação aborda aspectos genéricos sobre as pessoas com deficiência, algumas das conquistas são de grupos específicos. Por exemplo, a promulgação da Lei nº 10.643, em 24 de abril de 2002, reconhecendo a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) como meio legal de comunicação e expressão, garantindo atendimento em serviços públicos de saúde e educação. Ou ainda a Lei nº 11.126 de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito das pessoas com deficiência visual acessarem e permanecerem em ambientes acompanhados de cão-guia. Em 2012, diante do aumento de casos de pessoas com transtorno do espectro autista e a participação política de grupos sociais em defesa dos direitos destas pessoas, é aprovada em 2012 a Lei nº 12.764, assegurando os aspectos legais direcionados às pessoas com deficiência também àqueles diagnosticados com o transtorno (BRASIL, 2012). De acordo com pesquisa de Mello et al (2013), estimava-se que em 2010 no Brasil mais de 1,1 milhão de pessoas eram autistas (0,62% da população), representando uma parcela que até então não tinha direito a benefícios como o BPC, atendimento educacional especializado, entre outros.

Quando o assunto é educação, a Lei nº 10.845 de 5 de março de 2004 institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas *Portadoras* de Deficiência. Através dele, o governo federal repassa recursos financeiros às instituições públicas de ensino para contratação de professores e profissionais especializados, realização de reformas e construções para eliminar barreiras arquitetônicas e ainda oferta de transporte escolar adaptado. Estas ações buscam garantir a universalização no atendimento educacional, pois é um direito de todos os brasileiros.

Com o objetivo de promover o acesso aos direitos das pessoas com deficiência e cumprir os termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foi lançado em 2011 o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver Sem Limites, através do Decreto nº 7.612. O Plano, ainda em vigor, é de composição intersetorial e conta com a participação de 15 Ministérios, através de quatro eixos de atuação – atenção à saúde, acesso à educação, inclusão social e acessibilidade – cujos objetivos contemplam direitos como trabalho, habitação, educação, saúde, assistência social, entre outros. (BRASIL, 2011). De acordo com o art. 2º do plano Viver Sem Limites, pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2011).

Dentre as ações incentivadas através do Plano Viver Sem Limites, destacam-se os recursos para (BRASIL, 2013):

- a) Educação: Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC), cuja meta era disponibilizar 150 mil vagas até o ano de 2014, de forma gratuita e com incentivos para custos de deslocamento e alimentação. Implantação de salas de recursos multifuncionais e núcleos de acessibilidade nas escolas. Adequação do transporte escolar acessível.
- b) Inclusão social: fomento ao BPC Trabalho, residências inclusivas, implantar em cada unidade da Federação os Centros-Dia (para ofertar cuidados pessoais e atividades de convivência às pessoas com deficiência).
- c) Acessibilidade: construção de casas adaptáveis no Programa Minha Casa Minha Vida, com espaço para manobra de cadeira de rodas e kits de adaptação conforme o tipo de deficiência. As moradias são destinadas a famílias com rendas mensais de até R\$ 1.600,00. Implantação de centros tecnológicos de formação de cães-guia e instituição do Programa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva. Linhas de microcrédito a partir de R\$ 70,00 até R\$ 30.000, para aquisição de cadeiras de rodas motorizada, computador portátil

Braille, software de comunicação alternativa, adaptação para veículos.

- d) Saúde: criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e dos Centros Especializados em Reabilitação. Identificação e prevenção das deficiências. Revisão do Plano Nacional de Triagem Neonatal. Aquisição de veículos para transporte de pessoas com deficiência que não apresentam condições de mobilidade e acessibilidade de forma autônoma. Ampliação da oferta e distribuição de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, com inclusão no Sistema Único de Saúde (SUS).

Para completar o breve resgate sobre a evolução da legislação para pessoas com deficiência no Brasil, é preciso mencionar a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, promulgada no ano de 2015, sob nº 13.146. Decorrente das discussões do Estatuto da Pessoa com Deficiência, esta lei determina que a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, levando em consideração os impedimentos físicos, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação. Para reforçar os direitos das pessoas com deficiência, com base na Convenção Internacional e na Constituição Federal, são elencados o direito à vida, à habilitação e reabilitação, à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho, à assistência social, ao transporte e mobilidade, à cultura, esporte, turismo e lazer. (BRASIL, 2015).

Com base nessas informações se reconhece que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência avança na garantia dos direitos, pois não se restringe a listar os direitos, mas também traz determinações práticas que a sociedade como um todo deverá adequar. Resta verificar se tais ações ocorrem de forma efetiva no dia a dia das pessoas as quais estas adequações poderão fazer diferença para expansão de suas liberdades e, no caso da presente pesquisa, como ocorrem nas áreas rurais.

De modo a facilitar a visualização da evolução da legislação apresentada neste subtítulo, o quadro 1 sintetiza as principais leis no Brasil que dizem respeito à garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

**Quadro 1 - Principais instrumentos legais relacionados às pessoas com deficiência no Brasil**

Documento	Elementos presentes
CF 1988	Art. 6º: Direitos Sociais Arts. 23º e 24º: Compete ao Estado garantir os direitos das PCDs e legislar Art. 37º: reserva em cargos e empregos públicos Art. 203º: direito ao salário mínimo Art. 208º: Atendimento educacional especializado Art. 227º: eliminação de barreiras arquitetônicas e transporte coletivo adaptado
Lei nº 7.853/1989	Pleno exercício dos direitos individuais e sociais de PCD e sua efetiva integração social. Art. 17º: obrigatoriedade de incluir nos censos demográficos questões específicas.
Lei nº 8.742/1993 (LOAS)	Concessão de benefícios assistenciais. Deficiência como incapacidade para vida independente e trabalho. Impede qualquer relação de trabalho.
Lei nº 10.098/2000	Define acessibilidade: condição de uso de forma autônoma de espaços, mobiliários, edificações, transportes, comunicação.
Lei nº 10.436/2002	Reconhece LIBRAS como meio legal de comunicação e expressão, garantindo o atendimento em serviços públicos de saúde e educação
ABNT NBR 9050/2004	Manual sobre acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.
Lei nº 10.845/2004	Institui o Programa de Complementação ao AEE às PCDs, com recursos às instituições públicas de ensino para garantir a universalização do atendimento educacional.
Lei nº 12.435/2011 (nova redação LOAS)	Definição de PCD: impedimentos de longo prazo - 2 anos – (física, mental, intelectual ou sensorial) que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições. Permite trabalhar e voltar a receber o benefício.
Decreto 7.612/2011	Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limites: atenção à saúde, educação, inclusão social e acessibilidade.
Lei nº 13.146/2015	Estabelece a Lei Brasileira da Inclusão, com avaliação biopsicossocial e discorre sobre os direitos das PCDs.

Fonte: elaborado pela autora, pesquisa documental, Porto Alegre, 2016.

Portanto, na perspectiva dos documentos relacionados com base na legislação nacional, as pessoas com deficiência têm direitos específicos mas, ainda assim, devido a sua condição física ou intelectual, limitam sua participação na sociedade e o acesso aos direitos são limitados. O contexto legal reconhece as vulnerabilidades desses indivíduos, visto que seus recursos e capacidades não são equivalentes aos demais cidadãos.

Assim, gradualmente o Brasil adota o modelo social como referência para compreender o significado da deficiência, identificando que a incapacidade não está no indivíduo, mas sim na sociedade em não conseguir criar condições inclusivas

para todos, propondo mudanças que visem a reduzir as barreiras arquitetônicas e atitudinais. Dessa forma, reconhecer a existência de necessidades específicas parece ser o ponto inicial para que políticas públicas sejam formuladas levando em consideração demandas reais, eliminando barreiras impostas pela sociedade, reestruturando seus valores e suas atitudes. No entanto, esse é um passo nessa direção que não garante, na prática, ações concretas.

No que diz respeito ao meio rural, praticamente inexitem determinações legais para as pessoas com deficiência que residem neste espaço geográfico e geopolítico. Seguindo os termos da Convenção Internacional, a Lei Brasileira de Inclusão assegura, no artigo 3.1 que a acessibilidade é um aspecto a ser buscando tanto nas zonas urbanas quanto rurais. (BRASIL, 2015). Portanto, não é adequado falarmos sobre igualdade entre as pessoas se a legislação não se propõe a permitir que a ideia de igualdade deve partir do entorno, da oferta de serviços e o acesso aos direitos, não estando presente apenas nos textos legais.

Neste novo cenário, o entendimento a respeito do tema desenvolvimento não tem mais espaço ao focar seu significado exclusivamente na capacidade econômica e produtiva dos indivíduos e regiões, devendo ampliar sua percepção com base na capacidade das pessoas em buscar melhores condições e qualidade de vida.

No intuito de avançar na questão possibilitando diálogos da temática exposta com a ideia de desenvolvimento social ampliado, serão apresentadas e discutidas ideias de alguns autores que, em nosso entendimento, contribuem para as discussões da problemática na ótica em que está sendo construída e conseqüentemente para a formulação dos objetivos investigativos deste estudo, a serem apresentados ao final.

### **2.1.2 Desenvolvimento para quem? Reflexões sobre meios de vida, capacidades, liberdades e vulnerabilidade de pessoas com deficiência em áreas rurais**

Progresso, crescimento econômico e desenvolvimento são termos utilizados com frequência, associados às ideias de evolução e melhoramento em diferentes períodos da história. De acordo com Ellis e Biggs (2001), progresso e crescimento se fizeram presentes nas análises e comparações entre países até a primeira



metade do século XX, entrando em colapso a partir de 1930 com a crise financeira e a impossibilidade de identificar o “progresso” nos países pouco industrializados. Com o mesmo entendimento, Sachs (1995) acredita que o progresso técnico e científico não foi capaz de cumprir as promessas de bem-estar para toda humanidade.

Com isso, em substituição ao termo já insuficiente, surge o conceito de desenvolvimento, com uma visão que integraria as dimensões econômica, social e cultural, embora ainda em um caminho de busca ascendente. A nova concepção posicionou-se como um modelo universal propondo a migração do atrasado para o moderno, onde o enriquecimento automaticamente melhoraria as condições sociais das pessoas. (ALMEIDA, 1998).

Apesar de uma proposta mais abrangente da noção de desenvolvimento, Veiga (2005) alerta que a apropriação da economia sobre o termo manteve seu foco nos resultados ligados ao aumento de renda, geração de empregos, valores de produto interno bruto, entre outros indicadores exclusivamente econômicos, entendendo que para ser desenvolvido bastaria ter riqueza e distribuí-la.

Um dos economistas brasileiros descontentes com a ideia de desenvolvimento econômico baseado na riqueza e sua distribuição foi Celso Furtado, que passou a questioná-la tendo como exemplo o próprio país e os resultados da modernização com conseqüente desigualdade, ao ponto de afirmar que “no Brasil não houve correspondência entre crescimento econômico e desenvolvimento” (FURTADO, 2004, p.483). Refletindo sobre a forma como estava sendo ideologicamente firmada a noção de desenvolvimento, Furtado (1996) o percebe como um mito, pois faz com que os indivíduos deixem de lado preocupações culturais, éticas, ambientais, em prol da produtividade e seus benefícios. O autor complementa que, sem condições de ser explicado pela ciência, um mito é capaz de influenciar o pensamento humano e direcionar suas ações, favorecendo a quem interessar.

Para contribuir na reflexão sobre desenvolvimento para além de benefícios econômicos, Sachs (1995) propõe uma escala identificando as dimensões do crescimento em econômico, social e ecológico. Caracteriza assim diferentes dimensões deste: crescimento selvagem, socialmente benigno, estável e desenvolvimento, onde este último se destaca pelos resultados positivos em todas as dimensões. Esta compreensão salienta a ideia de ascendência e evolução presente no conceito de desenvolvimento, pois parte de uma proposta de

crescimento selvagem – onde o único aspecto com resultados positivos é o econômico – para uma situação onde o crescimento significaria o próprio desenvolvimento, através da evolução dos aspectos econômico, social e ecológico, paralelamente.

Dentro dessa linha de pensamento, Furtado (2004) compartilha que o desenvolvimento precisa estar associado às melhorias sociais capazes de responder aos interesses da coletividade, não sendo apenas um reflexo do processo de acumulação e aumento de produtividade macroeconômica.

Apesar da força do processo de modernização enquanto modelo de desenvolvimento, uma nova crise na década de 1980 – desta vez de essência ambiental – forçou a revisão no entendimento do termo, incorporando a ideia de “sustentável” ao reconhecer a incapacidade de manutenção econômica, social e ambiental do formato em vigor, baseado na produtividade e industrialização. A noção de sustentável gerou e segue em discussão. Na visão de Veiga (2005), a questão central reside na complexidade de preservar e expandir as liberdades substantivas desfrutadas na atualidade sem, no entanto, comprometer que gerações futuras vivenciem os benefícios das mesmas liberdades e outras mais.

Partilhando dessa compreensão, Vandana Shiva defende o desenvolvimento quando este constrói sua base com a preocupação de ser ecológico e socialmente sustentável, o que não vem ocorrendo. Em seus estudos, critica veemente a forma como as culturas e os saberes tradicionais vêm sendo tratados no mundo – e eliminados frente a um poder maior – transformando a natureza em mero recurso de geração econômica. Com isso, aos poucos perdemos a diversidade biológica, a capacidade de sobrevivência e manutenção dos ecossistemas. (SHIVA, 2003).

Outro autor com reflexões importantes acerca de desenvolvimento e crescimento econômico é o indiano Amartya Sen. Através de suas comparações entre China e Índia, Sen (2010) demonstrou que riqueza e distribuição de renda não são critérios suficientes para analisar o desenvolvimento, pois na Índia a renda *per capita* poderia ser considerada mais igualitária, no entanto, o número de analfabetos adultos e crianças subnutridas, era maior. Assim, o autor entende que a pobreza é uma privação de capacidades que favorecem o desenvolvimento, mas não pode ser considerado o desenvolvimento em si. Sua visão influenciou a elaboração do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), junto ao Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, baseado em quatro aspectos: ter uma vida longa e saudável, ser

instruído, ter acesso aos recursos necessários a um nível de vida digno e ser capaz de participar da vida na comunidade. (SEN, 2010).

Em sua teoria – a Abordagem das Capacitações – Sen (2010) considera que o enfoque nas liberdades humanas é uma forma de ampliar a visão do desenvolvimento, indo muito além da renda ao considerar que as liberdades do indivíduo dependem não apenas de recursos econômicos, mas também de disposições sociais e direitos civis. Assim, o autor entende o desenvolvimento como um processo conjunto para expansão de liberdades substantivas (reais) que estão interligadas, de forma que a pobreza – a privação de liberdade econômica – pode ocasionar a privação de liberdade social. Com esta visão, o desenvolvimento passa a ser analisado a partir do agente: o indivíduo e suas escolhas.

De maneira gradual, a academia e a sociedade percebem que o progresso ou o crescimento econômico de um país não correspondem necessariamente à melhoria na qualidade de vida de um maior número de pessoas, ocorrendo muitas vezes o contrário. Com isso, diferentes teorias acerca do desenvolvimento vêm sendo elaboradas e discutidas, com destaque para as análises com foco na participação das instituições, dos atores, a formação de redes, a construção de capacidades, entre outras. Tratando-se em especial da problemática desta pesquisa, o significado de desenvolvimento necessita contemplar os ganhos sociais e, principalmente, analisar como se dá a participação de grupos vulneráveis – neste caso, as pessoas com deficiência em áreas rurais – em termos de acesso a direitos e disponibilidade de recursos e capacidades para uma vida digna.

Nesse sentido, a Abordagem das Capacitações é adequada para a presente análise a partir do papel instrumental e constitutivo da liberdade, proposto pelo autor. O papel constitutivo tem destaque devido à importância da liberdade substantiva no enriquecimento da vida dos indivíduos. Enquanto papel instrumental, a liberdade refere-se ao modo como os diversos tipos de direitos, oportunidades e recursos contribuem para ampliar a liberdade humana em geral, promovendo o desenvolvimento. (SEN, 2010). Diz Sen:

Uma criança a quem é negada a oportunidade do aprendizado escolar básico não só é destituída da juventude, mas desfavorecida por toda a vida (como alguém incapaz de certos atos básicos que dependem de leitura, escrita e aritmética). O adulto que não dispõe de recursos para receber tratamento médico para uma doença que o aflige não só é vítima de morbidez evitável e da morte possivelmente escapável, como também pode ter negada a liberdade para realizar várias coisas – para si mesmo e para

outros – que ele pode desejar como ser humano responsável. O trabalhador adscrito nascido na semiescavidão, a menina submissa tolhida por uma sociedade repressora, o desamparado trabalhador sem terra, desprovido de meios substanciais para auferir uma renda, todos esses indivíduos são privados não só de bem estar, mas do potencial para levar uma vida responsável, pois esta depende do gozo de certas liberdades básicas. Responsabilidade *requer* liberdade. (SEN, 2010, p. 361).

A discussão sobre desenvolvimento perpassa as fronteiras da cidade e se estabelece com maior frequência também no rural. Segundo Ellis e Biggs (2001) o conceito de desenvolvimento rural foi se transformando no decorrer das últimas décadas. Entre os anos de 1950 e 1970, a visão girava em torno dos processos de modernização e mecanização, especialmente com a chamada Revolução Verde, combatendo a agricultura atrasada e a ideia de que o camponês era preguiçoso. A partir da década de 1970, paralelo ao interesse tecnológico, o desenvolvimento procura ser integrado e passa a dar atenção para necessidades básicas – de produção – trabalhando com crédito e políticas agrícolas, e com a racionalidade do pequeno produtor. Com a abertura dos mercados, durante as décadas de 1980 e 1990, se fez necessário um ajuste estrutural e o Estado se retira do cenário enquanto surgem as organizações não-governamentais e novos atores sociais, como as mulheres, fazendo com que o desenvolvimento rural seja entendido como um processo orientado ao ator. Nos primeiros anos do século XXI, a busca por meios de vida sustentáveis, a erradicação da pobreza e a proteção social se articulam com a descentralização e participação crítica dos atores. (ELLIS; BIGGS, 2001).

Em síntese, Ellis e Biggs (2001) destacam os principais enfoques do desenvolvimento rural entre os anos de 1950 e 2000: desenvolvimento comunitário, crescimento do pequeno produtor, desenvolvimento rural integrado, liberalização do mercado, participação e estratégias de redução da pobreza.

Como ocorre com outros elementos conceituais, este – desenvolvimento rural – também se transforma com o decorrer das alterações da sociedade. Para Ploeg et al (2000), a ideia de desenvolvimento rural associa-se à busca de um novo modelo para o setor agrícola, com a produção de bens públicos, o cuidado com os ecossistemas, a valorização da economia de pequena escala e a pluriatividade da família rural. Na Europa cresceu a noção de desenvolvimento a partir de características endógenas e os conceitos associados ao local regional, fazendo com

que produtos típicos da localidade se tornem importantes recursos em prol do desenvolvimento.

Kageyama (2004) propôs em um estudo em áreas rurais dos municípios do estado de São Paulo a utilização de um Índice de Desenvolvimento Rural – o IDR – com base nos indicadores do Programa de Desenvolvimento Rural da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), contemplando os aspectos apresentados no quadro 2.

**Quadro 2 – Índice de Desenvolvimento Rural (IDR)**

<b>População e migração</b>	<b>Bem estar social</b>
Densidade demográfica	Domicílios com instalação sanitária
Variação da população rural entre 1991 e 2000	Domicílios com telefone
% de população rural em 2000	Anos de estudo das pessoas de 7 anos e mais
% de população que não morou sempre no município	Proporção da população de 7 a 14 anos que frequenta escola
<b>Economia</b>	<b>Meio ambiente</b>
Renda domiciliar per capita	Ausência de monoculturas
Pluriatividade	Conservação do solo
Produtividade do trabalho na agricultura	

Fonte: extraído de Kageyama (2004, p.393)

Aspectos como variação da população, renda *per capita* e pluriatividade, escolaridade, acesso à comunicação e esgoto sanitário, presença/ausência de monoculturas, são alguns dos elementos analisados para composição do IDR. Apesar de considerar que o IDR não é um modelo único ou ideal, pois seleciona dados específicos e disponíveis, Kageyama defende que esse pode ser um passo inicial para que o desenvolvimento seja analisado como um conjunto de informações não apenas de base econômica. A autora afirma ainda que “o desenvolvimento rural não é apenas elevação de renda nem somente melhoria da infra-estrutura doméstica, nem somente uma agricultura moderna e dinâmica.” (KAGEYAMA, 2004, p.399).

Anterior a esta constatação, Rattner (1977) acreditava que, apesar de ter no crescimento econômico uma alternativa para redução da pobreza – um dos motivos para adoção deste indicador nos modelos de desenvolvimento – a experiência das últimas décadas mostrara que esta acumulação de capitais acaba condicionando a concentração de investimentos em grandes empresas, favorecendo aqueles que não estão em condição de pobreza, reforçando as desigualdades.

Os teóricos do crescimento econômico apontam a necessidade e inevitabilidade desses desequilíbrios iniciais, a fim de se obter taxas de crescimento do PIB mais elevadas, prometendo para fases posteriores, quando alcançado certo nível de acumulação, recompensas pelos sacrifícios impostos à maioria da população, em função da expansão econômica. (RATTNER, 1977, p.2).

Enquanto muitos estudiosos apontam que o crescimento econômico representado pelo PIB permite melhoria de vida às pessoas, Sen (2010) afirma que o desenvolvimento humano – a partir das liberdades – melhora a qualidade de vida e a habilidade produtiva das pessoas, favorecendo assim o crescimento econômico em uma base amplamente compartilhada. Segundo o autor:

O desenvolvimento humano é sobretudo um aliado dos pobres, e não dos ricos e abastados. O que o desenvolvimento humano faz? A criação de oportunidades sociais contribui diretamente para a expansão das capacidades humanas e da qualidade de vida. A expansão dos serviços de saúde, educação, seguridade social etc. contribui diretamente para a qualidade de vida e seu florescimento. Há evidências até de que, mesmo com renda relativamente baixa, um país que garante serviços de saúde e educação a todos pode efetivamente obter resultados notáveis da duração e qualidade de vida de toda a população. (SEN, 2010, p.191).

Dessa forma, pensar desenvolvimento apenas na perspectiva de acúmulo de riqueza, além de aumentar as desigualdades de rendas, aumenta também a distância entre a cidade e o campo, ocasionando movimentos migratórios e êxodo rural. Isso faz com que as periferias das cidades, sem infraestrutura e condições sociais, abriguem estas populações. Assim, o uso apenas de indicadores econômicos para conferir o grau de desenvolvimento de uma região produz resultados inexatos que não condizem com a realidade social. Para Ellis e Biggs:

Se um novo paradigma sobre o desenvolvimento rural surgirá, deverá ser um aonde a agricultura tome seu lugar com o conjunto de outras atividades rurais e não agrícolas em potencial, que são importantes para a construção de modos de vida rural viáveis, sem dar preferência à agricultura como solução única contra a pobreza rural. É neste sentido que a diversidade dos meios de vida rurais através da intersectorialidade e da pluriatividade pode vir a ser a pedra fundamental das políticas de desenvolvimento rural, caso os esforços para reduzir a pobreza rural sejam eficazes no futuro.<sup>4</sup> (ELLIS; BIGGS, 2001, p.445, tradução nossa).

---

<sup>4</sup> If a new paradigm of rural development is to emerge, it will be one in which agriculture takes its place along with a host of other actual and potential rural and non-rural activities that are important to the construction of viable rural livelihoods, without undue preference being given to farming as the unique solution to rural poverty. It is in this sense that the cross-sectoral and multi-occupational diversity of rural livelihoods may need to become the cornerstone of rural development policy if efforts to reduce rural poverty are to be effective in the future.

Nesse sentido, desenvolvimento não é resultado de uma soma de dados quantitativos, mas sim, uma análise qualitativa acerca dos padrões de vida em uma sociedade e, quando visto por esse prisma, exige o reconhecimento dos indicadores econômicos enquanto recursos que possibilitem a melhoria da qualidade de vida, contemplando aspectos como educação, saúde, lazer, entre outros. Assim, o desenvolvimento não se caracteriza pela renda obtida em uma família, mas pela forma como essa renda é mobilizada na busca de uma vida satisfatória e digna, aliada a outros recursos existentes, sendo necessária uma visão ampliada acerca de seu significado tanto na área urbana quanto rural.

Esta perspectiva remonta a criação da Organização das Nações Unidas – ONU, em 1945, e a proclamação da Declaração dos Direitos Humanos (DUDH), em 1948, pois a ideia de melhorar os níveis de desenvolvimento dos países-membros seria refletida em aspectos econômicos, sociais, culturais, de direitos e liberdades humanas. (ONU, 1948).

Conforme abordado anteriormente, Amartya Sen buscou novos indicadores que representassem o desenvolvimento, de maneira que a análise se voltasse para o sujeito e suas percepções, não apenas aos resultados gerados pelo seu trabalho. Dessa forma, Sen (2010) elaborou uma teoria relacionada com as capacidades e liberdades dos indivíduos, expostas como centrais para a concretização do desenvolvimento. Para melhor compreensão da teoria de Sen no decorrer do texto, destacamos aqui alguns elementos fundamentais em sua teoria:

- a) *avaliação e eficácia*: duas razões distintas para a importância da liberdade individual no conceito de desenvolvimento, pois enquanto avaliação se reflete em verificar se houve aumento das liberdades dos indivíduos, a eficácia se caracteriza quando o desenvolvimento depende exclusivamente da livre condição de agente das pessoas;
- b) *eficácia social*: capacidade que os indivíduos possuem de transformar seu entorno social a partir do aumento das liberdades;
- c) *functionings*: funcionamentos que refletem as várias coisas que uma pessoa pode considerar valiosas para ter ou fazer;
- d) *capabilities*: combinações alternativas de funcionamentos cuja realização seja possível para a pessoa. A capacidade é um tipo de liberdade, que se reflete na condição de escolha;

- e) *entitlements*: intitamentos se caracterizam como o conjunto de bens que podem ser adquiridos e possibilitados ao indivíduo de forma legal, responsáveis por favorecer as capacidades das pessoas;
- f) *agency aspect*: alguém que age e ocasiona mudança. Age a partir de seus intitamentos, capacidades e funcionamentos, gerando resultados no seu entorno.
- g) *liberdades substantivas*: incluem capacidades elementares como, por exemplo, ter condições de evitar privações como a fome, a subnutrição, a morbidez evitável e a morte prematura, bem como as liberdades associadas à educação (leitura e cálculos matemáticos), participação política e liberdade de expressão.
- h) *processos e oportunidades*: processos que permitem a liberdade de ações e decisões como oportunidades reais que as pessoas têm.

Partindo do pressuposto que a noção de desenvolvimento abrange não apenas questões econômicas, mas principalmente socioculturais, cabe questionar o modelo de desenvolvimento rural considerado de sucesso em muitos países, com tentativas de reprodução inclusive no Brasil. Isto porque grande parte dos elementos que permitem uma vida digna ao ser humano, tais como educação, saúde, saneamento, participação no processo decisório, entre outros, não estão presentes – ou presentes de forma desqualificada – no rural. (CASTRO, 2011; SILVEIRA, 2013).

Ter liberdade para fazer as coisas é importante para a liberdade global da pessoa e também porque favorece a oportunidade desta pessoa ter resultados valiosos no que diz respeito à expansão das capacidades, convertendo recursos em bem estar. Segundo Sen (2010), é a liberdade que melhora o potencial dos indivíduos em cuidar de si e influenciar positivamente o mundo, caracterizando a eficácia social.

É com base nessas concepções, partilhando da teoria de Sen, que acreditamos que proporcionar qualidade de vida às pessoas com deficiência em áreas rurais, utilizando os mais diferentes recursos e direitos que oportunizam melhoria das capacidades, significa corroborar com uma visão ampliada e mais atual acerca do desenvolvimento, motivo pelo qual adotamos esta abordagem nas análises do campo empírico desta tese. Acredita-se que ampliar o escopo de



possibilidades de leitura das realidades dos indivíduos com deficiência, participantes deste estudo, em interação com seu meio familiar e comunitário beneficiar-se-á das ideias de Sen. Nessa perspectiva, diz o autor:

O que as pessoas conseguem positivamente realizar é influenciado por oportunidades econômicas, liberdades políticas, poderes sociais e por condições habilitadoras, como boa saúde, educação básica e incentivo e aperfeiçoamento de iniciativas. As disposições institucionais que proporcionam essas oportunidades são ainda influenciadas pelo exercício das liberdades das pessoas, mediante a liberdade para participar da escolha social e da tomada de decisões públicas que impelem o progresso dessas oportunidades. (SEN, 2010, p.18).

Outra discussão recente sobre a noção de desenvolvimento vem se traduzindo a partir da qualidade do meio ambiente, suas condições de sustentabilidade, o que ainda assim não é suficiente para caracterizar o desenvolvimento rural. Segundo Almeida (1998), o modelo almejado seria repleto de alternativas de enfrentamento e soluções para a crise socioambiental, onde as prioridades sociais estariam no centro do desenvolvimento, sendo capazes de transformar excluídos e marginalizados em cidadãos. Se caracteriza assim em uma possibilidade de reorganização da sociedade no intuito de manutenção de diversidade e sustentabilidade da vida.

Nesta visão, o desenvolvimento está associado ao econômico, social, político e cultural, motivo pelo qual é complexo e acaba por ter sua definição, em muitas vezes, simplificada (KAGEYAMA, 2004). Veiga (2005) aponta que ao analisar separadamente o desenvolvimento da área rural com relação à urbana, já está se procedendo a uma simplificação. Inclusive, distinguir urbano e rural tem se tornado cada vez mais difícil.

Ao refletir sobre as diferentes visões acerca do desenvolvimento rural, Kageyama (2004) ressalta a combinação do aspecto econômico (aumento da renda familiar) e do aspecto social (obtenção de um nível de vida socialmente aceitável). Nessa linha de pensamento, Sen (2010) destaca a impossibilidade de separar o econômico do social, visto que o desenvolvimento de um país está essencialmente ligado às oportunidades que ele oferece à população para fazer escolhas e exercer sua cidadania. E isso inclui não apenas a garantia dos direitos sociais básicos, como saúde e educação, mas também segurança, liberdade, habitação e cultura.

Considerando-se as reflexões de Sen, para que uma área rural seja desenvolvida é necessário que muitos direitos sociais estejam dispostos para que os

indivíduos possam ter a liberdade de fazer suas escolhas, mas, em nenhum momento são elencados direitos diferentes para pessoas com capacidades diferentes. Portanto, refletir sobre desenvolvimento tendo como elemento central o bem-estar dos indivíduos requer uma visão para aspectos sociais e culturais, a garantia dos direitos, o exercício da cidadania e o poder de transformação presente em cada pessoa, não apenas os recursos econômicos provenientes do processo produtivo.

### **2.1.3 Direitos humanos e o indivíduo como base para análise do desenvolvimento rural**

Considerando-se as reflexões anteriores, uma abordagem acerca do desenvolvimento quando em uma visão ampliada, não pode existir se não tiver como personagem central o indivíduo – o agente – e seus direitos, especialmente quando se refere a grupos excluídos na sociedade. Neste caso, fazemos referência às pessoas com deficiência, tema central desta tese. Na perspectiva da inclusão, para compreender sua importância e constituição como um direito, é fundamental conhecer a forma como os *direitos humanos* surgiram na sociedade.

Segundo Comparato (2010), a dignidade humana procura ser compreendida a partir de 3 vertentes: pela religião, que vê o ser humano como filho de Deus; pela filosofia, creditando racionalidade ao indivíduo associado à ideia de igualdade; e pela ciência – através das explicações de Darwin. Para alcançar a máxima defendida pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (ONU, 1948), foram necessários muitos séculos de reflexão acerca das ações humanas e, especialmente, do ser humano em si.

Comparato (2010) afirma que os direitos humanos nasceram a partir do entendimento do ser, da pessoa. Para o autor, que busca na história essa compreensão, o conceito de pessoa enfrentou cinco etapas, tendo início a partir da convicção de que todos os seres humanos são iguais pela existência da lei escrita, aplicável a qualquer indivíduo que vive em uma sociedade organizada. A segunda etapa, no século VI, viu o sujeito como a própria substância do ser humano, sendo composto de parte corporal e espiritual. A fase seguinte refere-se ao pensamento kantiano, que diferencia os indivíduos – por sua vontade racional – das coisas,

fazendo com que a pessoa, a partir de sua capacidade racional, viva em condições de autonomia. A quarta etapa baseou-se na descoberta dos valores e transformação dos fundamentos da ética, propondo uma inter-relação entre sujeito e objeto, visto que as preferências humanas criam valor às coisas. O existencialismo está presente na quinta e última etapa de concepção da pessoa, durante o século XX, procurando resgatar a personalidade humana e individual que se perdeu com a mecanização e burocratização da sociedade moderna. (COMPARATO, 2010).

O conceito de pessoa e a igualdade de sua essência formaram a base para o conceito de direitos humanos, defendido no artigo VI da DUDH: “todo ser humano tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei.” (ONU, 1948). Além do significado de pessoa, a liberdade – valor fortemente defendido no final do século XVIII, na Europa – também teve importante papel para a formulação dos direitos humanos. Até o século XIX, a concepção de direitos humanos referia-se a 3 aspectos principais: direito humanitário – relacionado às questões de guerra – luta contra a escravidão e direitos do trabalhador assalariado. (COMPARATO, 2010).

A adoção da DUDH é marcada pela universalidade – definida na condição de pessoa como titular de direitos – e pela indivisibilidade, unindo os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. (ONU, 1948). Na visão de Piovesan (1998), a DUDH se tornou um parâmetro de escopo mundial com foco na proteção desses direitos, com a complementaridade de convenções regionais elaboradas nos países-membros, como por exemplo, a Constituição Brasileira de 1988. Da mesma forma na Espanha, também signatária, a legislação parte dos mesmos pressupostos e procura garantir os direitos de PCDs, sem focar maior atenção às pessoas com deficiência em áreas rurais (para mais informações vide Apêndice G).

Desde sua criação, a ideia de *direitos humanos* não é totalmente aceita, gerando inúmeras discussões entre estudiosos. No livro “A Invenção dos Direitos Humanos”, Hunt (2009) afirma que os responsáveis pela declaração de 1776 nos Estados Unidos e a de 1789 na França, embriões da DUDH, redigiram os termos de universalidade de direitos e igualdade inseridos em sociedades construídas sobre a escravidão e a subordinação, forçando a crença de que os direitos são autoevidentes. O uso dos termos *direitos naturais*, *direitos do homem*, *direitos humanos* têm como propósito diferenciar os seres humanos do divino e de outros animais, sendo utilizados inicialmente por filósofos, religiosos, escritores,

legisladores, governantes, entre outros, sem uma explicação de fato sobre seu conteúdo. A frequência no uso do termo *direitos humanos* e o apelo existente em relação à igualdade entre os seres humanos favoreceu sua popularização em muitos países, gerando consequências na legislação. Segundo Hunt (2009, p.15), “os direitos permanecem sujeitos a discussão porque a nossa percepção de quem tem direitos e do que são esses direitos muda constantemente.”

A defesa e análise da presença efetiva dos direitos humanos em uma comunidade, a nosso ver, necessita ser considerada nos estudos acerca do desenvolvimento social ampliado. De acordo com Sachs:

O exercício efetivo de todos os direitos políticos, cívicos, sociais, culturais e econômicos deve ser estendido ao conjunto da população, particularmente àqueles que, no presente momento, deles se acham excluídos. Tais direitos incluem o direito ao desenvolvimento individual e coletivo, assim como, é claro, o direito ao trabalho ou auto-emprego, assegurando assim uma vida decente e digna. (SACHS, 1995, p.47)

Assim, quando o interesse é compreender o nível de desenvolvimento em áreas rurais, se faz necessário avaliar o acesso aos direitos que se traduzem em recursos utilizados pelos indivíduos na promoção de seu bem estar e qualidade de vida digna. Essa abordagem inclui a pessoa na concepção de desenvolvimento e a forma como esta consegue atingir níveis de vida satisfatórios.

Sen (2010) dedicou parte de sua teoria à discussão sobre os direitos humanos como um aspecto importante para discutir o desenvolvimento, trazendo reflexões sobre a oratória ingênua existente em torno do conceito. Sua análise baseia-se no fato de que os direitos humanos são fundamentados em elementos e valores ocidentais, buscando universalizá-los. Ao mesmo tempo, acredita no fato de que “as proclamações de direitos humanos, mesmo que sejam formuladas reconhecendo a *existência* de coisas chamadas direitos humanos, são declarações éticas realmente fortes sobre o que *deve* ser feito.” (SEN, 2011, p. 392).

Na visão do autor, existem três problemas relacionados ao discurso dos direitos humanos, o que chamou de crítica da legitimidade, crítica da coerência e crítica cultural. O primeiro deles se forma pelo fato de que os direitos humanos não existem antes de serem adquiridos através da legislação. Segundo Sen:

A reivindicação da legalidade é apenas isso – uma reivindicação –, justificada pela importância ética de reconhecer que certos direitos

constituem pretensões próprias de todos os seres humanos. [...] As liberdades que são associadas a direitos específicos podem ser o ponto de enfoque apropriado para o debate. Temos de julgar a plausibilidade dos direitos humanos como um sistema de raciocínio ético e como a base de reivindicações políticas. (SEN, 2010, p. 294-295).

O segundo problema elencado por Sen (2010), a crítica da coerência, refere-se à necessidade de deveres correlatos aos direitos, pois se o indivíduo tem direito à saúde, alguém tem o dever de prover. Assim, considera que direitos humanos são sentimentos comoventes e, ao mesmo tempo, incoerentes. São pretensões, poderes ou imunidades que seria bom as pessoas terem, mas não é dever de ninguém assegurar que terceiros usufruam seus direitos, que acabam sendo relegados a quem puder e quiser ajudar.

A crítica cultural, apontado por Sen como o terceiro problema, diz respeito a não universalidade do conceito, pois os grupos étnicos possuem natureza ética diversa e o que é aceito para um deles pode não ser aceito para outro. Assim, não seria possível tornar os direitos humanos como universais. Hunt (2009) também fez esta observação, defendendo que para aceitação dos direitos *humanos*, todos os indivíduos em todas as regiões do mundo deveriam possuí-los da mesma forma, pelo simples fato de serem humanos. Assim, só se tornam relevantes quando atrelados a um conteúdo político.

Apesar das críticas, Sen entende que os direitos humanos podem suplementar a abordagem sobre as liberdades, contribuindo para compreensão do desenvolvimento a partir do agente. Segundo o autor, “os direitos humanos são pretensões éticas constitutivamente associadas à importância da liberdade humana.” (SEN, 2011, p. 401).

Avançando na proposta desta tese e entendendo a importância da fundamentação nos direitos humanos para o favorecimento das liberdades dos indivíduos, busca-se nas teorias sobre o desenvolvimento aquelas que tem, em sua essência, a preocupação em analisar a ação das pessoas e sua capacidade de resposta em diferentes situações.

Uma das teorias sobre o desenvolvimento que se aproxima da perspectiva do agente e o acesso a seus direitos é a dos *livelihoods*, de Chambers e Conway (1992), pois permite explicar as estratégias de sobrevivência humana, envolvendo elementos como alimentação, renda e recursos. Os autores associam o desenvolvimento à ideia de uma vida “sustentável” na perspectiva socioambiental,

de modo que os meios para alcançá-la se caracterizam pelo conjunto de capacidades, ativos (estoques, recursos, direitos e acessos) e ações necessárias para mobilizá-los. A sustentabilidade está marcada pela habilidade de superar as crises, garantir a vida para as próximas gerações e contribuir, em curto prazo, com os meios de vida de outras pessoas na localidade.

Nessa perspectiva, Ellis (1998) acrescenta que os meios de vida estão organizados numa forma de interpretação a respeito das alternativas de ganhar a vida, o que inclui ativos tangíveis e intangíveis, estes representados por reivindicações e acesso mediados por instituições e relações sociais. Para o autor, os ativos subdividem-se em: capital natural (terra, água, árvores, etc), financeiro (renda, crédito, estoque, etc), físico (máquinas, equipamentos, etc), humano (escolaridade, saúde, etc) e social (sindicatos, associações, redes, etc). A soma desse conjunto resulta no ganho de vida não apenas de indivíduos ou unidades familiares, mas também de uma localidade.

Avançando nessa discussão que agrega complexidade ao tema, além da ideia de sustentabilidade, Chambers e Conway (1992) associam mais dois elementos: capacidade e igualdade. Esta última, percebida como distribuição de recursos, capacidades e oportunidades, de forma equitativa. No caso das capacidades, caracterizam-se pela formação de um subconjunto que inclui a habilidade de lidar com pressão e choques, utilizando estratégias e meios de vida que permitam responder a condições adversas de forma proativa e adaptável.

Na corrente de pensamento das capacidades, Sen (2010), ao inferir sobre a necessidade de novos indicadores, faz com que a reflexão sobre desenvolvimento seja pautada no sujeito e suas percepções, não apenas nos resultados gerados pelo seu trabalho. Dessa forma, o autor defende que só há desenvolvimento quando os benefícios do crescimento econômico são utilizados para ampliar as capacidades humanas e sua liberdade. Conforme visto anteriormente, na visão de Sen a pobreza deve ser encarada como a privação de capacidades básicas e não apenas como um baixo nível de renda, considerado ainda na atualidade o principal critério para identificação da pobreza. A relação entre baixa renda e baixa capacidade é variável entre famílias e indivíduos, sendo afetada pela idade da pessoa, papéis sexuais e sociais, localização, entre outros aspectos incontrolláveis pelo indivíduo – como por exemplo nascer com uma deficiência. Essa situação gera desvantagens para obtenção de renda e conseqüentemente na transformação em capacidades, pois a

pessoa com deficiência precisa de maiores rendimentos financeiros para atingir os mesmos funcionamentos. Assim, a pobreza real é mais significativa que a renda. (SEN, 2010).

A partir da teoria do desenvolvimento como liberdade proposta por Sen (2010), o indivíduo tem a capacidade de fazer suas escolhas mediante o acesso aos cinco tipos de liberdade que se complementam, fazendo os encadeamentos:

- a) *liberdades políticas*: oportunidades que as pessoas têm para determinar quem deve governar e com base em que princípios;
- b) *facilidades econômicas*: oportunidades que os indivíduos têm para utilizar recursos econômicos com propósitos de consumo, produção ou troca;
- c) *oportunidades sociais*: disposições que a sociedade estabelece nas áreas de educação, saúde, moradia, etc, as quais influenciam a liberdade substantiva para o indivíduo viver melhor. As oportunidades sociais promovem a participação efetiva em atividades econômicas e políticas, gerando encadeamentos entre elas;
- d) *garantias de transparência*: necessidade de sinceridade entre as pessoas, tendo a liberdade de lidar uns com os outros sob garantias de verdade e clareza. Tem um importante papel como inibidores da corrupção, da irresponsabilidade financeira e de transações ilícitas;
- e) *segurança protetora*: proporcionar uma rede de segurança social, impedindo que a população desfavorecida de serviços seja reduzida à miséria abjeta e, em alguns casos, até mesmo à fome e morte.

Embora Chambers e Conway (1992) não façam a relação entre liberdade e capacidades, também acreditam que as capacidades contribuem para mobilização dos ativos em situações de estresse e choque, referindo-se às estratégias adotadas pelas famílias para recuperação nestes momentos.

A abordagem dos meios de vida de Ellis (2000) compartilha das ideias propostas por Chambers e Conways (1992) ao afirmar que os indivíduos desenvolvem suas estratégias de reprodução social através de ligações entre os ativos e as atividades que o grupo familiar possui para sobreviver. Ou seja, é o conjunto de bens – naturais, físicos, humanos, financeiro e capital social – as ações e o acesso para se realizar estas ações, que são mediados por instituições e

relações sociais. O resultado dessa soma será o modo de viver de cada um ou cada família.

Dentro dessa perspectiva e no intuito de analisar problemas de pesquisa de modo interdisciplinar, Raynaut (2014) propõe um modelo heurístico composto por elementos de materialidade e imaterialidade. Através do modelo, a materialidade compreende as relações físicas, químicas e biológicas, enquanto que a imaterialidade baseia-se no conjunto de processos que articulam, organizam, reproduzem e transformam as representações mentais e os modos de estruturação das relações sociais. Integrando ambas as concepções encontra-se a realidade híbrida, que contempla a interação entre aspectos da materialidade e da imaterialidade. Logo, o autor traduz as capacidades, ativos e recursos que os indivíduos e famílias possuem, em condições de materialidade e imaterialidade. Assim, buscou-se argumentos que contemplem a percepção de uma realidade híbrida para então analisar os meios de vida de pessoas com deficiência e seus familiares em áreas rurais.

Partindo do entendimento que cada pessoa ou família possui diferentes bens e formas de acesso, as estratégias de enfrentamento e adaptação às situações, mesmo que similares, serão diversas. (CHAMBERS, 2006). Isso faz com que os meios de vida de uma pessoa com deficiência em área urbana sejam completamente diferentes daquelas pessoas com deficiência que residem no espaço rural, visto que, embora os direitos sejam os mesmos, o acesso a eles é desigual. A mobilização em prol dos recursos disponíveis não dependerá única e exclusivamente de motivação e empenho individual ou familiar, mas principalmente das relações de confiança e ajuda que se estabelecem, em conjunto com a atuação das instituições.

É com base na compreensão da realidade híbrida que Almeida et al (2011) constroem a problemática do grupo de pesquisas do PROINTER/UFRGS, campo empírico de estudo desta tese. A discussão do grupo é pautada na interação entre o sistema social e o natural e articula-se de modo a compreender o desenvolvimento rural nos municípios da Metade Sul do RS, identificados neste estudo no capítulo 4.

Para fortalecer as estratégias e meios de vida de cada um dos participantes em suas interações familiares, comunitárias e na base municipal a qual pertencem, faz-se necessário levar em consideração os diferentes arranjos locais e, para a presente pesquisa, também as particularidades de cada deficiência. Assim é



fundamental também considerar as ações realizadas pelas instituições governamentais, empresas e terceiro setor, que poderão auxiliar os indivíduos a identificar e escolher as melhores estratégias frente às adversidades encontradas no dia a dia.

A reflexão em torno da desigualdade de acesso e de condições de vida traz para nossa análise outro elemento importante para compreender as situações das pessoas com deficiência em áreas rurais: a *vulnerabilidade*. Chambers (2006) relaciona a vulnerabilidade como a forma de identificar a capacidade de acesso aos ativos e construção de estratégias por indivíduos e famílias. Para o autor a vulnerabilidade está associada à exposição a situações de estresse e a habilidade de lidar com estas e superá-las.

De acordo com Cutter, Boruff e Lynn (2003), a noção de vulnerabilidade foi inicialmente associada às questões ambientais e desastres naturais, considerando os riscos inerentes em determinadas situações. A partir da década de 1990, o conceito de vulnerabilidade passa a ser utilizado por diferentes áreas, desde economia, geografia, saúde, sociologia, entre outros, cada uma delas com seu suporte teórico-metodológico e ontológico. (MARANDOLA JR., HOGAN, 2006).

Dessa forma, a vulnerabilidade é multidimensional e requer uma atenção especial do pesquisador em identificar seus critérios e identificar as características relacionadas a seu objeto. Enquanto os cientistas sociais analisam a vulnerabilidade focando no indivíduo ou em um grupo, os geógrafos preocupam-se com a vulnerabilidade do lugar, relacionando também aos riscos da interação sociedade e natureza. Segundo Cutter, Boruff e Lynn:

Vulnerabilidade social é em parte o produto das desigualdades sociais – aqueles fatores sociais que influenciam ou modelam a suscetibilidade de vários grupos para prejudicar e que também conduzem sua capacidade de resposta. Entretanto, também inclui as desigualdades do lugar – aquelas características das comunidades e do ambiente construído, tais como o nível de urbanização, taxas de crescimento e vitalidade econômica, que contribuem para a vulnerabilidade social dos lugares.<sup>5</sup> (CUTTER; BORUFF; LYNN, 2003, p.243, tradução nossa).

---

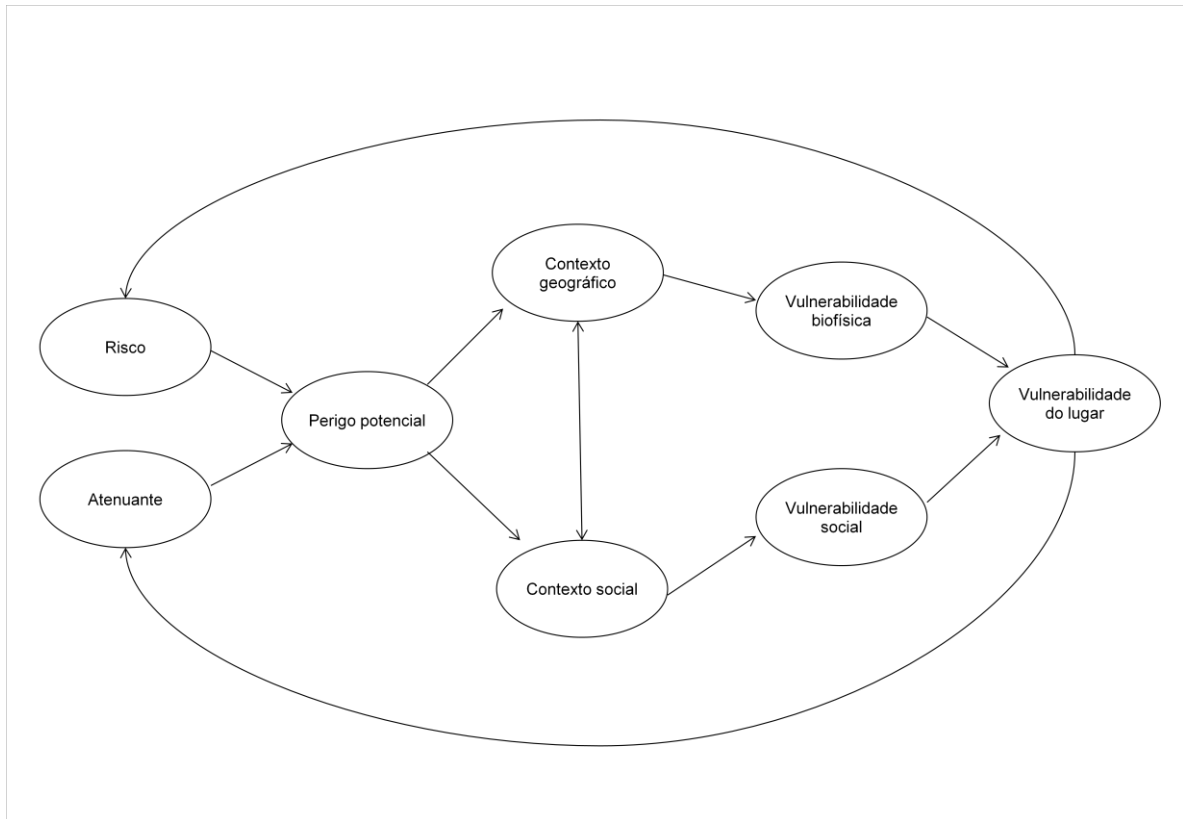
<sup>5</sup> Social vulnerability is partially the product of social inequalities—those social factors that influence or shape the susceptibility of various groups to harm and that also govern their ability to respond. However, it also includes place inequalities—those characteristics of communities and the built environment, such as the level of urbanization, growth rates, and economic vitality, that contribute to the social vulnerability of places.

Complementando, de acordo com Marandola Jr. e Hogan (2006), a vulnerabilidade será definida a partir de um perigo ou um conjunto deles, em determinado contexto geográfico e social, sendo necessário questionar **quem é vulnerável, onde e a que**. Isso permite a identificação dos fatores que aumentam ou reduzem a vulnerabilidade. Por isso a noção de vulnerabilidade se aproxima do conceito de risco. Segundo Takashi e Oliveira (2001), o conceito de vulnerabilidade se relaciona com a área dos direitos humanos, sendo incorporado pela saúde em função dos estudos relacionados à AIDS e criação de grupos de risco. (TAKASHI, OLIVEIRA, 2001).

A identificação de certos riscos que tornam um indivíduo ou grupo vulnerável permite a adoção de medidas de proteção diante dos perigos, o que pode reduzir a vulnerabilidade. Em contrapartida, sem identificar o risco ou quando não há recursos disponíveis para proteger-se diante de uma situação, a vulnerabilidade aumenta. Essa compreensão permite perceber que o risco e o perigo são elementos externos à pessoa, enquanto que a vulnerabilidade é percebida como interna, parte do eu e do lugar. (MARANDOLA JR.; HOGAN, 2006).

Com base em alguns estudos, Cutter, Boruff e Lynn (2003) organizaram uma lista de fatores que alteram a vulnerabilidade dos indivíduos, divididos em: socioeconômicos, gênero, raça, faixa etária, desenvolvimento industrial e comercial, perda de emprego, espaço rural/urbano, condições habitacionais, infraestrutura, ocupação profissional, estrutura familiar, educação, crescimento populacional, serviços de saúde, dependência social, grupos necessitados. Os autores utilizam um modelo de vulnerabilidade de riscos do lugar, conforme figura 1, com o intuito de analisar a vulnerabilidade social.

**Figura 1 - Modelo de vulnerabilidade do lugar**



Fonte: Cutter, Boruff e Lynn (2003).

Através do modelo, Cutter, Boruff e Lynn (2003) sugerem uma inter-relação entre o risco e os atenuantes como sendo responsáveis pela criação de um perigo em potencial. Esse risco em potencial pode ser agravado ou minimizado pelas características geográficas e sociais a que está submetido. O contexto geográfico refere-se à situação do local, a distância de bens e serviços, enquanto que o contexto social diz respeito à capacidade de resposta da comunidade frente aos riscos, influenciada por fatores econômicos e demográficos. Estes dois conjuntos dão vazão à vulnerabilidade biofísica e social que, através de sua interação, produz a vulnerabilidade do lugar. (CUTTER; BORUFF; LYNN, 2003). Assim, os autores afirmam que moradores de áreas rurais tendem a ser mais vulneráveis devido aos baixos rendimentos e maior dependência de recursos locais, tendo sua condição de fragilidade acrescida devido ao contexto geográfico em que se encontram e a inter-relação deste com o contexto social a que estão submetidos.

Em função da abordagem direcionada ao indivíduo e sua capacidade de reação, muitos estudos tem relacionado vulnerabilidade à Abordagem das Capacitações e os *entitlements* (intitulentamentos), de Amartya Sen (2010), visto que

na medida em que aumenta o empoderamento dos indivíduos – seja através de políticas públicas ou mediante alternativas da própria população – se eleva a capacidade de gerar recursos para diminuir a vulnerabilidade. A habilidade de resposta e recuperação para enfrentar as situações é um dos principais elementos no conceito de vulnerabilidade (MARANDOLA JR., HOGAN, 2006), proporcionando melhores condições de vida e um contexto positivo para a concretização do desenvolvimento social ampliado.

Na visão de Ayres (2002), o risco é uma ideia central nos estudos da área da epidemiologia, pois identifica pessoas e características em maior ou menor propensão a algum evento de saúde, com comprometimento físico, psicológico e/ou social. Por outro lado, a vulnerabilidade associa elementos abstratos ao processo de adoecimento, identificando os fatores que geram um adoecimento – ou não – e as formas de enfrentamento de cada indivíduo e grupos. Os elementos da imaterialidade propostos por Raynaut (2014) estão presentes nessa possibilidade de leitura acadêmica da vulnerabilidade. Com isso, articulam-se elementos analíticos com potencial de compreender a temática em estudo em sua complexidade.

Para outros autores, o conceito de vulnerabilidade, em processo de construção, supera o caráter individualizante e probabilístico do clássico conceito de "risco", ao apontar a vulnerabilidade como um conjunto de aspectos que vão além do individual, abrangendo aspectos coletivos, contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos. Esse conceito também leva em conta aspectos que dizem respeito à disponibilidade ou a carência de recursos destinados à proteção das pessoas. (SANCHÉZ; BERTOLOZZI, 2007).

Mann, Tarantola e Netter (1992) a partir de seus estudos acerca da AIDS e sua condição de vulnerabilidade, apontam a existência de três dimensões inter-relacionadas: a individual, a programática e a social. Enquanto a primeira diz respeito aos hábitos comportamentais da pessoa e o acesso a recursos, a segunda refere-se à organização e acesso aos serviços de saúde, às ações de prevenção e controle do agravamento da doença. Já a dimensão social está relacionada ao perfil da população, às características, normas, gastos com serviços de saúde, relações de gênero, entre outras.

Ilustrando a aplicabilidade dessas dimensões, Garcia e Matos (2007) elaboraram uma pesquisa a partir dos microdados do Censo do ano 2000 para identificar o Índice de Vulnerabilidade Social Familiar, reunindo informações sobre

educação, renda familiar *per capita* e inserção habitacional. Dentre os resultados é nítido o aumento do número de cidades com elevados percentuais de população vulnerável, quando se considera apenas sua população rural. Enquanto o número de municípios de população urbana vulnerável superior a 75% equivale a 689, o número de municípios de população rural vulnerável superior a 75% chega a 3.207.

Em outro estudo, Bernardo Furtado (2013) analisou a vulnerabilidade social dos levantamentos censitários de 2000 e 2010. Dentre as variáveis e critérios utilizados, considerou a presença de pessoas com deficiência como um dado que torna a família mais vulnerável por ter menor capacidade de reação a eventos inesperados. O aumento do número de pessoas com deficiência nas residências apresentou a maior variação em relação às demais dimensões, durante o período analisado (36,4%). De maneira geral, no Brasil, entre 2000 e 2010 o índice de vulnerabilidade social registrou queda, mas prevalecendo ainda a fragilidade no rural. Enquanto o índice em regiões urbanas é de 0,279 em 2000 e 0,225 em 2010, nas áreas rurais esse índice é de 0,434 e 0,371, respectivamente, confirmando a **vulnerabilidade social rural**. Durante a pesquisa, Furtado identificou que o município de Chuvisca – que se insere nesta tese – é um dos dez municípios do país que apresentou as menores taxas de redução do índice de vulnerabilidade social, sendo considerada uma região vulnerável.

Tanto a abordagem sobre meios de vida quanto das liberdades e capacidades do indivíduo estão relacionadas à perspectiva do desenvolvimento social ampliado, onde o indivíduo, seus modos de vida e acesso aos direitos da pessoa – com equidade, evitando a posição de vulnerabilidade – devem ser encarados como elementos para a compreensão do desenvolvimento de uma localidade, influenciado não apenas pelo mercado ou valores comerciais mas, basicamente, pelas relações e símbolos compartilhados em um grupo.

Entendemos que para analisar os meios de vida de pessoas com deficiência residentes em áreas rurais é necessário conhecer as capacidades e recursos que dispõem e as liberdades que estes proporcionam, levando em consideração a vulnerabilidade do lugar e os aspectos de vulnerabilidade específicos do grupo pesquisado. Para articularmos o quadro analítico, foi preciso, primeiramente, nos questionarmos: quem são, onde estão e como vivem as pessoas com deficiência em áreas rurais? Quais as liberdades a que tem acesso? Como identificar os meios de

vida de pessoas que passam despercebidas nas análises de desenvolvimento rural e, com isso, reforçam sua invisibilidade?

Conforme apresentado anteriormente, a representatividade numérica das pessoas com deficiência é reforçada pelos dados do Censo de 2010 (IBGE, 2010) e a prevalência em áreas rurais, indicada pelo Relatório Mundial de Deficiência (OMS, 2011). Devido à importância de analisar o desenvolvimento rural em municípios do RS envolvendo aspectos socioeconômicos e culturais, a questão norteadora da presente pesquisa é:

**Como vivem as pessoas com deficiência em áreas rurais do RS, tendo por base suas capacidades e liberdades, e quais as estratégias adotadas pelas famílias em busca de sua reprodução socioeconômica?**

No empenho em buscar respostas para tal questionamento, procedeu-se à análise em dois municípios da Metade Sul do Rio Grande do Sul – Camaquã e Chuvisca – considerados no estudo de Almeida et al (2011) como dinâmico e estagnado, respectivamente. Apesar da proximidade geográfica, o contexto socioeconômico é distinto, impactando na perspectiva de desenvolvimento e no favorecimento das capacidades e liberdades das pessoas com deficiência. Enquanto Camaquã se destaca como o maior e mais urbanizado dos municípios da região, disponibilizando serviços dos mais diversos, Chuvisca é a segunda menor cidade em termos populacionais, com a particularidade de que 95% das pessoas vivem em áreas rurais. Tais aspectos, associados às estatísticas de pessoas com deficiência nos municípios da Metade Sul do estado, corroboram para a definição do escopo da presente pesquisa.

Com o intuito de investigar elementos que auxiliem nas respostas dos questionamentos citados, apresentamos no tópico a seguir as etapas delineadas para concretização da presente tese.

## 2.2 OBJETIVOS

Partindo da problemática e contexto apresentados e discutidos em bases teóricas e epistemológicas, no intuito de contemplar um estudo que responda às necessidades desta investigação e dos indivíduos envolvidos, através dos princípios da ciência, os objetivos da pesquisa foram assim definidos:

### **2.2.1 Objetivo Geral**

A presente tese tem como objetivo geral conhecer, refletir e analisar os meios e modos de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais do RS e as dinâmicas familiares na perspectiva do desenvolvimento social ampliado.

### **2.2.2 Objetivos Específicos**

Através deste estudo, buscou-se atingir os seguintes objetivos específicos:

- a) descrever a distribuição das deficiências na perspectiva demográfica rural dos 8 municípios estudados pelo PROINTER/UFRGS;
- b) descrever e analisar os meios de vida de pessoas com deficiência nas áreas rurais de Camaquã e Chuvisca;
- c) conhecer as dinâmicas familiares domiciliares rurais frente à deficiência;
- d) explorar causas do ambiente rural potencializadoras das deficiências em contextos de vulnerabilidade;
- e) identificar políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência em áreas rurais e trajetórias de acesso;
- f) analisar os contextos de vida na perspectiva da reprodução social e econômica das famílias rurais de Camaquã e Chuvisca, considerando a noção de desenvolvimento social ampliado.

### 3 METODOLOGIA

De forma a contemplar os objetivos do estudo, utilizou-se de uma sequência de métodos e técnicas de pesquisa que propiciaram o desenvolvimento desta tese com base no rigor científico e acadêmico, apresentados a seguir.

#### 3.1 ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO

A construção do conhecimento é um processo que requer a sistematização de etapas, desde a identificação do fato ou fenômeno que o pesquisador pretende desvendar e sua importância, até a forma de como alcançar e analisar respostas para o problema a ser estudado. Nesse sentido, o presente estudo caracterizou-se em um primeiro momento como exploratório e descritivo, visto que objetivou conhecer elementos até então desconhecidos – como a distribuição do fenômeno e as experiências de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais. No momento seguinte, desenvolveu análises ao relacionar noções de desenvolvimento rural às dinâmicas, meios e modos de vida presentes no espaço em questão – Camaquã e Chувиска. Para tal, fez uso de técnicas de geração e análise de informações de cunho quantitativo secundário e elementos narrativos para a abordagem qualitativa. Configurou-se, portanto, em estudo híbrido de abordagem quanti-qualitativa.

A pesquisa exploratória se mostrou necessária e buscou responder ao objetivo de proporcionar um panorama geral a respeito das deficiências. Trabalhando conjuntamente, a pesquisa descritiva procurou descrever as características desse fenômeno, estabelecendo relações entre possíveis variáveis. (GIL, 1999). Neste caso, desvendar aspectos da distribuição do fenômeno entre essa população mostrou-se necessário.

Enquanto o método quantitativo baseou-se em dados, indicadores e tendências observáveis das deficiências a partir de bases de informação nacionais, a abordagem qualitativa refletiu sobre valores, crenças, representações ou opiniões, auxiliando na compreensão das especificidades e particularidades das deficiências no rural. Essa forma de abordar as informações na perspectiva complementar justifica a característica híbrida da abordagem da temática.

Neste sentido, a união de técnicas quantitativas e qualitativas permitiu alcançar os objetivos e resultados almejados, articulando a discussão e obtendo



respostas significativas aos questionamentos e inquietações existentes. Assim, ao identificar demograficamente o fenômeno, foi possível particularizar algumas situações de vida que contribuíram para a compreensão acerca da deficiência no rural.

### 3.2 O RECORTE ESPACIAL

Para definição do âmbito geográfico desta tese, tomamos por base o estudo elaborado pelo Programa Interdisciplinar de Pesquisa da Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural (PROINTER/UFRGS) em parceria com instituições francesas (Universidade Paris 7, Universidade Paris 10, Universidade Bordeaux 2 e o Centro Nacional de Pesquisa Científica), que tem como objetivo constituir experiências científicas interdisciplinares na temática do desenvolvimento rural na Metade Sul do RS. Compreendem o estudo as seguintes cidades: Arambaré, Camaquã, Canguçu, Chувиска, Cristal, Encruzilhada do Sul, Santana da Boa Vista e São Lourenço do Sul. A definição do espaço de pesquisa teve por base as características ambientais, econômicas e sociais ali presentes, de modo a analisar as transformações que ocorreram nas sociedades rurais e nas condições de vida das pessoas, discutindo a ideia de desenvolvimento sustentável (ALMEIDA et al., 2011).

Para viabilizar o projeto desta tese fez-se necessário delimitar os locais de realização da pesquisa, concentrando os esforços nos municípios de Camaquã e Chувиска. A definição levou em consideração diversos aspectos, partindo dos resultados sistematizados pelo PROINTER e pela autora no decorrer da tese, na perspectiva de informações censitárias de 2010, do número de pessoas com deficiência em áreas rurais e das características socioeconômicas e culturais de cada cidade.

O PROINTER/UFRGS adotou como critérios de análise 7 domínios, a seguir (ALMEIDA et al., 2011):

- a) Demografia: representada por indicadores de densidade e crescimento populacional.
- b) Controle fundiário: identificado através de estratificação e evolução da estrutura fundiária, condição do produtor.
- c) Economia: levando em consideração o PIB *per capita*, rendimento dos chefes de domicílio, crescimento do PIB e base econômica.

- d) Agricultura: com os indicadores de força de tração, intensidade do uso de mão de obra, principais atividades agropecuárias e rendimento.
- e) Uso da terra: mediante ocorrência de reflorestamento, áreas de lavouras em relação à área produtiva e à área total, ocorrência de pastagens.
- f) Elementos naturais: indicadores como solo, relevo, cobertura vegetal, temperatura e pluviosidade.
- g) Social: índice de escolaridade, nível de sindicalização, mortalidade geral, grau de urbanização.

O município de Camaquã apresenta taxas de crescimento e de densidade populacional acima da média nacional, sendo considerado pelo PROINTER como um município dinâmico, conforme critérios de desenvolvimento utilizados no programa. A cidade de Chувиска tem uma situação demográfica “regressiva”, com taxa de crescimento abaixo da média nacional, o que sugere um movimento migratório. A densidade populacional é maior que a média, sendo o município do PROINTER que possui o maior percentual de pessoas residentes em áreas rurais (aproximadamente 95%). (ALMEIDA et al., 2011).

Camaquã está situado a sudeste do Rio Grande do Sul, distante 130 km da capital Porto Alegre, sendo composto por oito distritos rurais e a sede urbana. A cidade possui 1682 km<sup>2</sup> e 62.764 pessoas – 19.829 com algum tipo de deficiência autodeclarada no Censo de 2010. (IBGE, 2010). A taxa de analfabetismo de pessoas com 15 anos ou mais é de 7,21% e a expectativa de vida ao nascer é de 74,14 anos. A situação econômica destaca-se por um PIB elevado e pela participação industrial e comercial. A agricultura do município baseia-se no cultivo de arroz, pecuária, produção fumageira e policultura. (FEE, 2014).

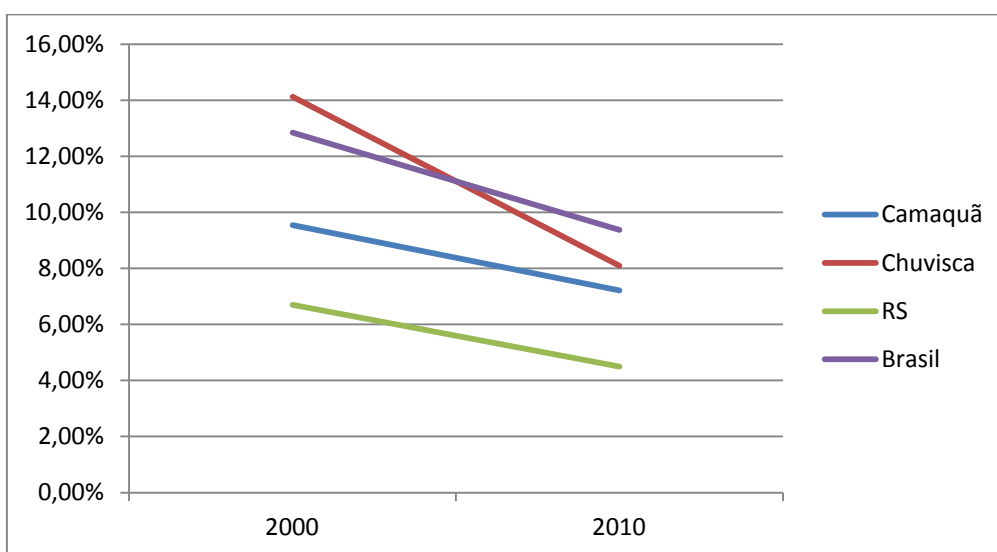
De acordo com o Censo 2010, Camaquã possui o menor percentual de pessoas com deficiência dentre os oito municípios pesquisados pelo PROINTER/UFRGS – um dos aspectos que motivou a análise do contexto de vida destas pessoas, articulando com o conceito de município dinâmico, “desenvolvido”. Em sua estrutura política, a Prefeitura Municipal de Camaquã desenvolve ações para pessoas com deficiência através da Secretaria de Assistência Social, da Secretaria da Saúde, e possui uma coordenadoria específica para educação inclusiva, ligada à Secretaria de Educação. Também existem na cidade instituições de atendimento a pessoas com deficiência, a exemplo da Associação de Pais e

Amigos dos Excepcionais (APAE), que ofertam serviços para municípios próximos, inclusive a população do município de Chuvisca.

O município de Chuvisca está situado a 26 quilômetros de Camaquã e distante 156 quilômetros de Porto Alegre. É um município pequeno, antigo distrito de Camaquã, com área de 219,2 km<sup>2</sup> e população de 4.944 pessoas, sendo 1.634 delas com algum tipo de deficiência. A taxa de analfabetismo de pessoas com 15 anos ou mais é de 9,74 % e expectativa de vida ao nascer de 74,10 anos. Com população predominantemente rural, a economia do município é basicamente agrícola, com forte peso do cultivo de fumo (FEE, 2014). O predomínio de pessoas vivendo nas áreas rurais (aproximadamente 95%) confere uma particularidade à cidade que permitiu analisar até que ponto as políticas públicas de cunho social contemplam as necessidades e particularidades dos espaços rurais e sua população.

Os dados do IBGE compilados na figura 2, a seguir, mostram que Camaquã está abaixo da média nacional no que diz respeito à taxa de analfabetismo de pessoas com 15 anos ou mais, mas acima da média do Rio Grande do Sul, que reduziu entre os anos de 2000 e 2010. Em relação a este critério, o município de Chuvisca está na mesma configuração, abaixo da média nacional e acima em relação à taxa no estado, com maior taxa de analfabetismo do que Camaquã..

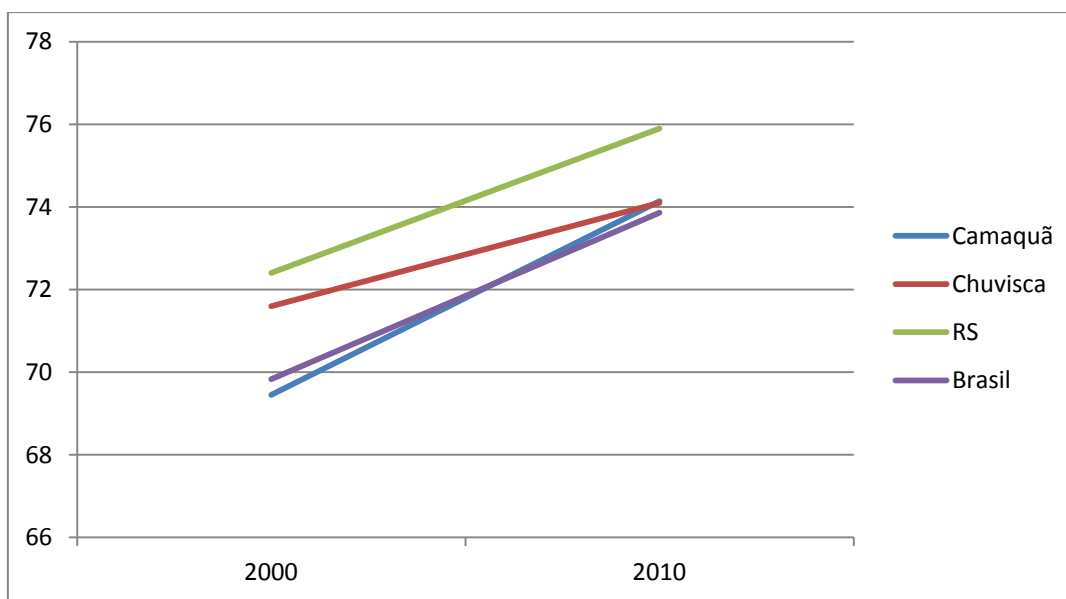
**Figura 2 – Taxa de analfabetismo dos municípios de Camaquã e Chuvisca em relação ao RS e ao Brasil**



Fonte: extraído do IBGE, organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

No que diz respeito à expectativa de vida ao nascer, ambos os municípios registraram uma expectativa superior ao país e inferior ao estado, conforme pode ser visualizado na figura 3 (IBGE, 2010).

**Figura 3 – Expectativa de vida ao nascer dos municípios de Camaquã e Chувиска em relação ao RS e ao Brasil**



Fonte: extraído de IBGE, organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

Os dados apresentados nas figuras 2 e 3 fazem parte da formulação do Índice de Desenvolvimento Humano dos Municípios (IDH-M) que, conforme apresentado brevemente no capítulo 2, é composto por três elementos: escolaridade, longevidade e renda. Assim, perante as características do restante do país Chувиска e Camaquã possuem bons resultados, no entanto quando comparadas à realidade de outras cidades gaúchas estão aquém do esperado nesses quesitos. O IDH-M de Chувиска passou de 0,481 em 2000 para 0,616 em 2010, enquanto que no mesmo período o índice Camaquã subiu de 0,609 para 0,697. (RS, 2010). A referência do IDH é que quanto mais próximo de 1 melhores são os índices relacionados à educação, expectativa de vida e renda. No estado do Rio Grande do Sul, Porto Alegre é a cidade de maior IDH (0,805) enquanto Dom Feliciano – localizada na Metade Sul do RS – apresenta o menor índice (0,587). Tanto Camaquã, quanto Chувиска, fazem parte da faixa dos municípios gaúchos que possuem IDH considerado baixo e quando comparados com as cidades que fazem

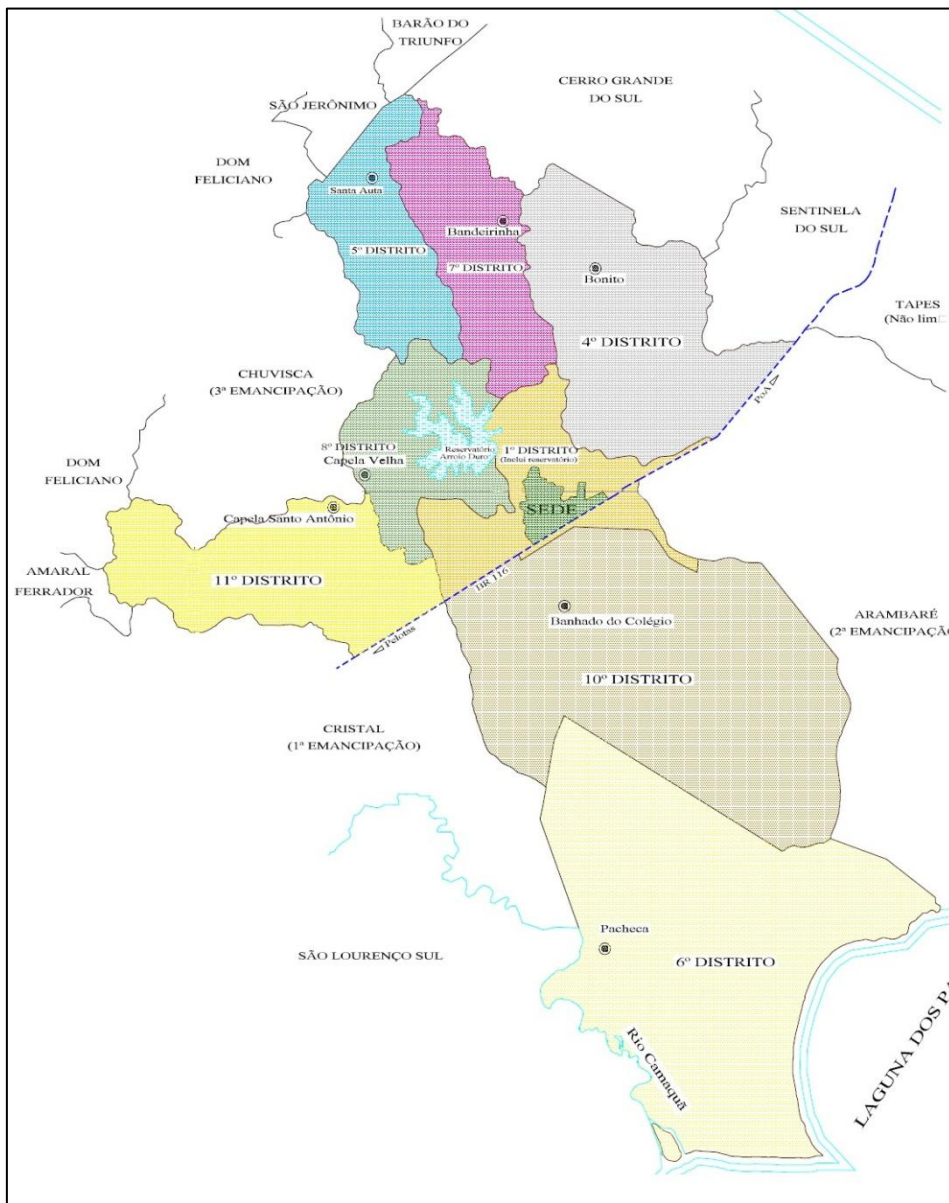
parte do estudo do PROINTER/UFRGS, Chuvisca é a que possui o menor IDH e Camaquã representa o maior.

Portanto, reunindo os dados demográficos relacionados às pessoas com deficiência nos municípios do PROINTER, os indicadores socioeconômicos e as particularidades de cada um deles, definiu-se como recorte espacial as áreas rurais de Chuvisca – em especial pela característica predominantemente rural – e Camaquã – considerado dinâmico, tendo a maior população e o menor número de PCDs em áreas rurais – de maneira a aprofundar a discussão sobre perspectivas de desenvolvimento rural nestas duas cidades.

### **3.2.1 Município de Camaquã: descritivo local geopolítico**

A pesquisa de campo no município de Camaquã foi realizada em dois espaços: o Banhado do Colégio e a vila da Pacheca. Ambos são distritos que pertencem à Camaquã, conforme mapa da figura 4, a seguir:

Figura 4 – Mapa do município de Camaquã



Fonte: extraído do site da Prefeitura Municipal de Camaquã (CAMAQUÃ, 2016).

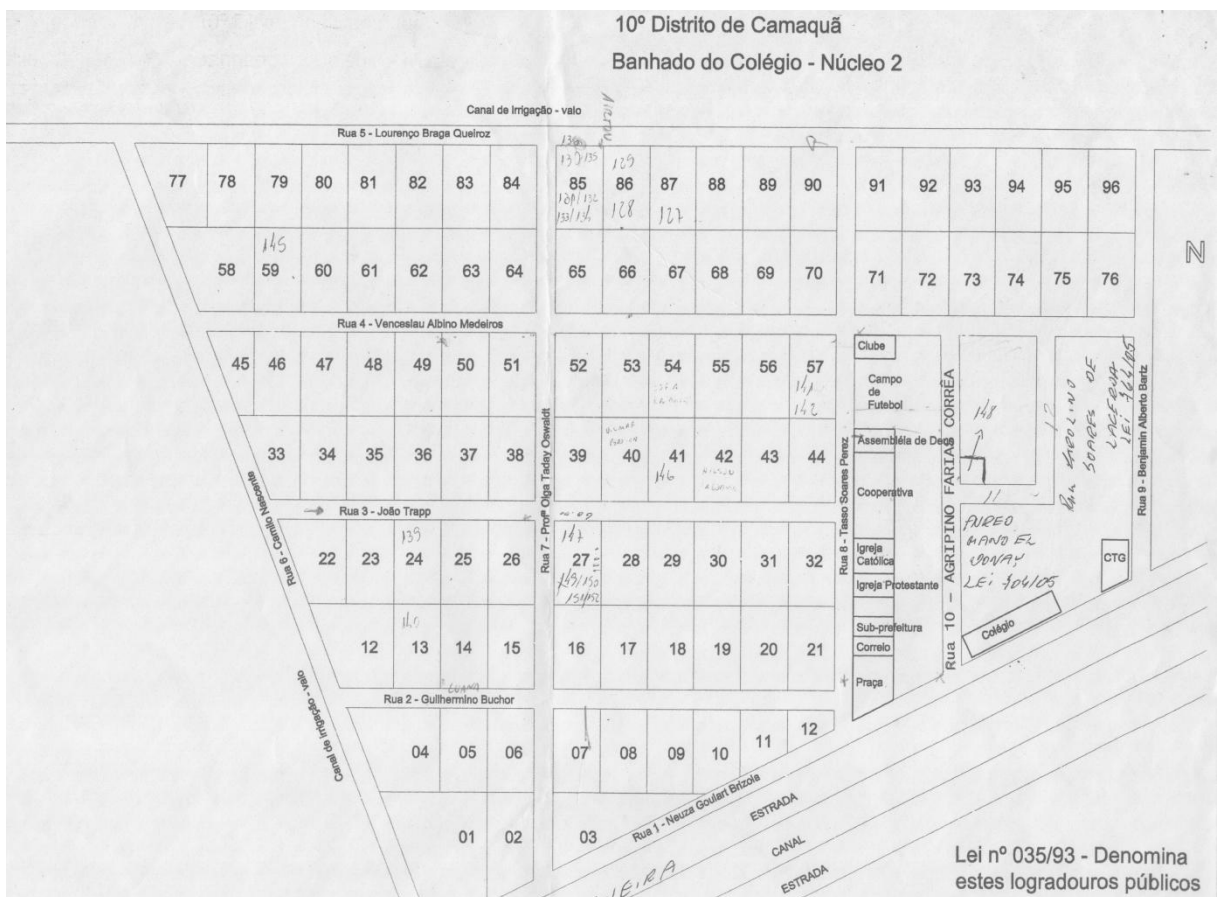
O Banhado do Colégio pertence ao 10º distrito, localizado há aproximadamente 12 quilômetros do centro urbano de Camaquã e todo o trajeto – desde a BR 467 – é realizado em estrada de chão batido, sem calçamento. O local é resultado de um assentamento instalado na década de 1960, tendo sido planejado para suprir parte das necessidades de seus moradores.

Sua história está ligada ao período em que Leonel Brizola, enquanto governador do Estado do RS apoiou ocupações de terras vislumbrando a reforma agrária. O Banhado do Colégio era uma área alagadiça de aproximadamente 20 mil hectares que pertencia ao Estado e passava por um processo de drenagem para

construção de uma estrada. Os proprietários de terras vizinhas passaram a mover suas cercas percebendo a possibilidade de ampliar os limites de suas fazendas. Percebendo isso, algumas pessoas realizaram uma ocupação na área, em janeiro de 1962, dando início ao processo de desapropriação realizado pelo governo, em prol dos agricultores sem terra. Atualmente, é considerado um dos locais onde a reforma agrária teve maior sucesso, visto o desenvolvimento econômico da região. (ALVES; GOTLIB, 2009). No entanto, devido à distância em relação aos centros urbanos, não disponibiliza muitos dos serviços necessários ao dia a dia dos cidadãos e cidadãs, que para obtê-los necessitam deslocar-se.

O espaço tem a seguinte configuração:

**Figura 5 – Mapa do distrito de Banhado do Colégio, pertencente à Camaquã**



Fonte: registro fotográfico realizado pela autora na Subprefeitura do Banhado do Colégio. Camaquã. 2015.

Conforme a figura 5 é possível identificar a presença de uma área de 96 lotes residenciais e um núcleo de serviços, composto por um posto da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos (ECT), igrejas de diferentes confissões, uma

escola de educação básica, cooperativa para coleta de grãos/produtos, subprefeitura, clube, CTG e um campo de futebol.

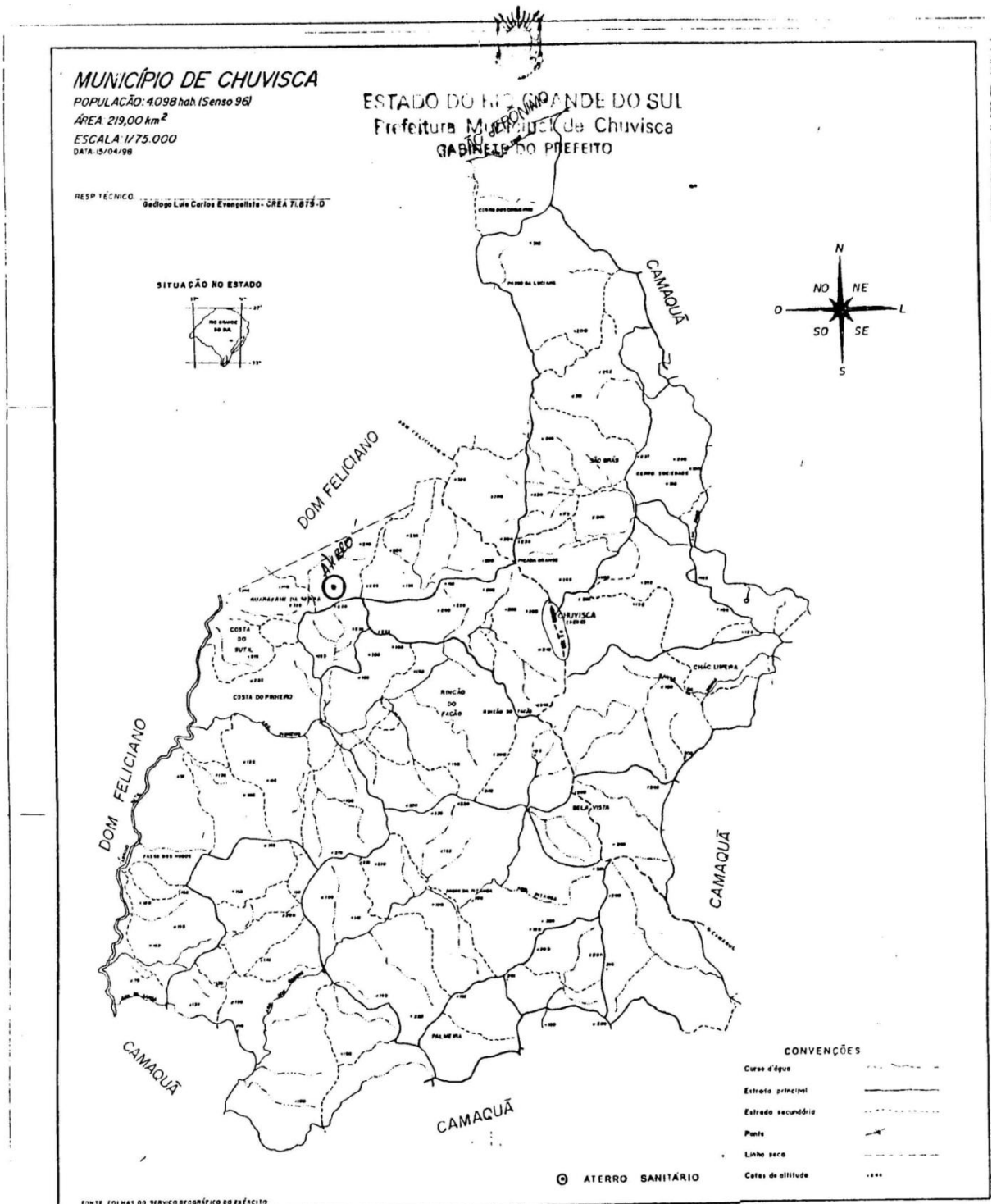
O segundo local onde foi realizada a pesquisa de campo é denominado Vila da Pacheca, pertencente ao 6º distrito de Camaquã, situada há aproximadamente 43 quilômetros do centro urbano, na mesma direção do Banhado do Colégio, e, da mesma forma, em um trajeto com estradas precárias e sem calçamento. Segundo a figura 4, parte do distrito faz divisa com a Laguna dos Patos e com o Rio Camaquã que, durante muito tempo, foi considerado o acesso principal. Conforme relato dos moradores, a estrada é tão ruim que em dias de chuvas torrenciais o acesso para saída ou chegada ao local é inviabilizado. A partir de registros dos arquivos do município, a Pacheca é um local de destaque em relação a vestígios históricos, com fazendas que contam parte da história do Rio Grande do Sul. Dada sua importância econômica, na década de 1920 possuía linha telefônica e uma pista de pouso da VARIG (Viação Aérea Riograndense). No distrito da Pacheca encontram-se também registros indígenas mantidos pela reserva de Iguaporã, habitada por índios *mbyá-guarani*. (CAMAQUÃ, 2016).

Conforme mapa da figura 6, a região da Pacheca possui escassos serviços: uma farmácia (onde é realizado atendimento médico quinzenalmente, via SUS), uma escola municipal de educação básica, igreja, campo de futebol, associação comunitária, a subprefeitura e pequenos comércios, principalmente de alimentos.





Figura 7 – Mapa do município de Chuvisca



Fonte: extraído do site da Câmara de Vereadores de Chuvisca (CHUVISCA, 2016).

Similar à história das cidades do entorno, o povoamento da região onde hoje está localizado o município de Chuvisca teve início no século XX com a chegada de colonizadores alemães, poloneses e portugueses. Desde aquela época, trabalham com a agricultura de subsistência – naquele momento diversificada – que hoje

equivale à principal fonte de renda do município, com predomínio da monocultura. O povoado serviu de passagem para tropeiros e escoamento de produtos, se caracterizando como paradoro de carroceiros devido a sua posição entre Camaquã e Dom Feliciano. (CHUVISCA, 2016).

Distante 156 quilômetros de Porto Alegre, o principal meio de ligação terrestre é a rodovia estadual RS-350 que liga à Camaquã (a 26 quilômetros) e Encruzilhada do Sul (a 81 quilômetros). As estradas secundárias, que unem as regiões rurais ao núcleo urbano – caracterizado pela presença dos órgãos públicos e oferta de serviços diversos ao longo da rodovia estadual RS-350 – não são pavimentadas.

O município, de características marcadamente rurais, é formada por 18 comunidades e para realização das entrevistas, foram visitadas as seguintes *Linhas*: São Brás, Bela Vista, Picada Grande e Rincão do Facão.

### 3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO QUALITATIVO

Para desenvolvimento do estudo, foram realizadas entrevistas com pessoas com deficiência residentes nas áreas rurais dos municípios de Camaquã e Chuvisca. Além destas, foram entrevistadas membros das famílias para contribuir com a compreensão acerca das dinâmicas familiares, conforme distribuição do quadro 3, totalizando 24 participantes.

**Quadro 3 – Número de participantes do estudo nos municípios de Camaquã e Chuvisca.**

Município	Nº de pessoas com deficiência	Nº de familiares
Camaquã	7	5
Chuvisca	5	7
Total	12	12

Fonte: organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

Dentre as quatro deficiências previstas pelo IBGE no Censo (DI, DM, DA, DF), foi inicialmente adotado como critério de inclusão a capacidade do entrevistado de analisar a relação entre sua participação social e os direitos a que faz jus, expressando sentimentos e situações vivenciadas. Com isso, a opção inicial era excluir, pessoas com DI. No entanto, ao chegar-se em campo, foi identificado um número expressivo de pessoas com esta deficiência, cuja dinâmica de vida mostrou-

se significativa para os objetivos do presente estudo. Assim, desconsiderou-se esse critério de exclusão.

A faixa etária também se ajustou após a realização do pré-teste. Assim, a restrição à fase adulta – entre 18 e 59 anos foi abandonada, pois mostrou-se significativo para as análises da promoção e acesso às liberdades individuais – em especial a educação – a participação de pessoas abaixo de 18 anos. Desta forma, os critérios de exclusão adotados foram: pessoas com limitações físicas temporárias (como por exemplo, um pé quebrado após acidente de carro) e idosos (acima de 60 anos).

Em relação aos critérios de inclusão, ficaram assim delimitados: residir em área rural de Camaquã ou Chuvisca; possuir algum tipo de deficiência (motora, visual, intelectual ou auditiva) ou familiar de PCD; ter ciência do conteúdo da entrevista e aceitar participar.

### 3.4 A GERAÇÃO DOS DADOS

A partir das definições de local e dos participantes para a geração das informações necessárias à continuidade do estudo e alcance dos objetivos propostos, foram utilizadas as técnicas da pesquisa documental (secundária e direta em documentos locais) e a entrevista, descritas a seguir.

#### 3.4.1 Pesquisa documental

Para melhor visualizar o objeto de pesquisa, partiu-se dos dados sociodemográficos do Censo de 2010 (IBGE, 2010), refletindo sobre o número e o sexo de pessoas com deficiência em áreas urbanas e rurais dos municípios pesquisados pelo PROINTER/UFRGS, caracterizados como dados secundários. Com isso foi possível ter uma panorama geral acerca dos oito municípios da Metade Sul do estado, identificando mais uma vez a relevância do estudo.

O levantamento de dados referente às políticas e direitos das pessoas com deficiência foi realizado com base na pesquisa em documentos de políticas públicas primeiramente em nível nacional e internacional – esse último a respeito dos direitos humanos. Para comparar a percepção dos entrevistados e a forma como o poder público municipal corresponde às necessidades das pessoas com deficiência, foi

adaptada a ferramenta de análise de sensibilidade sistemática (FERREIRA; VERAS; SILVA, 2009) aplicada a documentos legais de Camaquã e Chувиска – disponíveis nos sites da Prefeitura Municipal e da Câmara de Vereadores – como forma de construir um índice que afere o grau de importância que o município atribui às pessoas com deficiência. Tal índice varia de 0 a 5, onde 0 refere-se à sensibilidade nula e 5 índice muito alto de sensibilidade para o tema.

Nesse sentido, buscou-se informações sobre direitos e a atenção dada à garantia dos direitos das pessoas com deficiência presentes em documentos que norteiam a atuação governamental local e a efetivação do acesso aos direitos dos cidadãos: Lei Orgânica, Plano Diretor de Desenvolvimento Urbano, Plano Municipal de Educação, Plano Municipal de Assistência Social (presente apenas para Camaquã). Não foram encontrados Planos Municipais de Saúde nos *sites* do governo municipal. As respostas são dicotômicas (sim ou não), sendo que para as respostas afirmativas foram consideradas o número de vezes em que aparecem citadas, sem ponto de corte. As questões apresentadas na tabela 1 permitiram análises que serão apresentadas nos resultados, juntamente com o índice de sensibilidade (capítulo 6). Não se utilizou busca do termo “rural”, espaço da presente pesquisa, pois a primeira vista o objetivo era identificar o envolvimento dos documentos com pessoas com deficiência, para num segundo momento focar a presença dos termos ligados à deficiência na área rural, o que não se mostrou necessário pela baixa representatividade no urbano e inexistência no rural.

**Tabela 1 - Questões utilizadas para sistematização e análise de sensibilidade dos documentos municipais de Camaquã e Chувиска**

Questões	Nº de menções
Existem ações previstas ligadas à inclusão? No decorrer do texto existem referências às pessoas com deficiência e suas necessidades? Existem menções sobre acessibilidade?	

Fonte: elaborado pela autora. Porto Alegre. 2016.

Outra fonte documental teve origem no desafio de comparar as políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil e na Espanha, no intuito de comparar e compreender as sistemáticas destes dois países, suas similaridades e seus diferenciais. Para tal, foi realizada pesquisa documental em *sites* do governo

federal de ambos os países, associado a entrevistas com profissionais que atuam em associações de apoio às pessoas com deficiência na Espanha.

### 3.4.2 As Entrevistas

No intuito de responder aos questionamentos da pesquisa e compreender as trajetórias e os meios e modos de vida dos participantes, utilizou-se a técnica de entrevistas. Segundo Gaskell (2003, p.44),

o emprego da entrevista qualitativa para mapear e compreender o mundo da vida dos respondentes é o ponto de entrada para o cientista social que introduz, então, esquemas interpretativos para compreender as narrativas de atores em termos mais conceptuais e abstratos, muitas vezes em relação a outras observações. A entrevista qualitativa, pois, fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores e a sua situação. (GASKELL, 2003, p.44).

Para melhor captar as informações necessárias para atendimento dos objetivos da tese, foram elaborados dois roteiros semi-estruturados, contemplando os interesses e objetivos da pesquisa. Um deles foi utilizado com as pessoas com deficiência (Apêndice D), buscando construir os resultados em relação aos meios e modos de vida e a percepção a respeito dos direitos. O segundo roteiro foi aplicado aos familiares (Apêndice E), no intuito de gerar dados sobre as dinâmicas e estratégias frente à deficiência adotadas pela família.

A identificação dos participantes contou com o auxílio das Secretarias de Assistência Social de ambos os municípios (Apêndices A e B), através do cadastro das pessoas com deficiência que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Considerando-se os objetivos do estudo, era fundamental buscar participantes que não se enquadravam nos critérios para recebimento do BPC. Com isso, contamos com a participação de pessoas da comunidade que exercem atividades na região – como, por exemplo, atendentes de comércio e agentes de saúde – e a indicação dos próprios participantes, técnica conhecida como *snowball*. Neste caso, ao final das entrevistas, os entrevistados eram questionados se conheciam outras pessoas com deficiência que residiam em áreas rurais em condições de participar do estudo.

Sintetizando, em um primeiro momento, recebemos indicação de possíveis participantes da pesquisa através da Secretaria de Assistência Social dos

municípios pesquisados – cujo cadastro consta na listagem do BPC. Outros participantes foram indicados no decorrer das entrevistas (através da técnica de *snowball*) permitindo, dessa forma, o alcance de indivíduos que não recebem BPC.

Ao chegar ao Banhado do Colégio, o posto de Correios (ECT) foi o primeiro ponto para ter acesso ao nome das ruas e identificar a localização de algumas pessoas indicadas pela Secretaria citada. A pessoa que trabalha no posto conhece os moradores e foi peça chave para que fosse possível encontrar os participantes listados, além de informar o contato de agentes comunitários de saúde da Vila da Pacheca.

Interessante ressaltar que, inicialmente, ao questionar sobre a existência de pessoas com deficiência no “Banhado” – forma como é chamado pelos moradores – a atendente do posto do Correio informou que desconhecia moradores com essa particularidade. Passadas algumas horas, ao retornar ao posto, a mesma pessoa havia feito uma lista de nomes e exclamou: “Nossa, agora comecei a pensar e me dei conta que temos diversos, mas não vemos eles por aí!”. Afirmção que reforça a invisibilidade das pessoas com deficiência no local e reflete sua situação na sociedade.

Na *Pacheca* – como é conhecida – tivemos contato com um agente de saúde que acompanhou as visitas, o que foi fundamental para localização das pessoas, visto que a região não conta com sinalização nas ruas. No decorrer das entrevistas e conversas com o agente de saúde – que não estava mais em serviço, pois a prefeitura havia cancelado o contrato com os agentes do município – ficou evidente a importância destes profissionais como ligação e vínculo entre as pessoas com deficiência e os serviços de saúde ofertados na região. O descontentamento com o cancelamento dos contratos mostrou-se geral, aumentando as dificuldades de acesso aos serviços para suprir necessidades de saúde.

Para localização dos participantes no município de Chuvisca, também foi realizado contato com a Secretaria de Assistência Social (Apêndice B), a qual prontamente nos auxiliou, cedendo uma pessoa para disponibilizar as informações solicitadas e, por vezes, acompanhando-nos até as residências devido à dificuldade de localização das mesmas no entorno rural.

Portanto, o contato com pessoas das localidades foi fundamental para a realização das entrevistas com os sujeitos da pesquisa – as pessoas com deficiência e seus familiares. Dessa forma, esses contatos permitiram a aproximação e a

geração das informações necessárias para análise e discussão das dinâmicas familiares, meios e modos de vida, articulando com os conceitos de desenvolvimento rural e, em especial, à Abordagem das Capacitações de Amartya Sen.

Foram realizadas 28 entrevistas, no período de agosto/2014 a dezembro/2015, sendo que quatro delas foram descartadas e decidiu-se por utilizar 24 entrevistas que se mostraram qualificadas e atendiam os objetivos da tese. Alguns encontros foram previamente agendados, mas a maioria ocorreu sem agendamento, realizadas na casa dos entrevistados. Uma delas foi realizada em hospital de Porto Alegre, onde o participante estava internado em decorrência de um procedimento cirúrgico.

Além das anotações a partir das observações e falas relevantes, o registro das entrevistas foi feito através de gravação digital, após consentimento dos participantes. Assim, foi possível extrair o maior número de informações no intuito de contemplar os objetivos do presente estudo. Dois entrevistados não permitiram a gravação e as anotações foram realizadas no momento da entrevista.

No município de Camaquã foram entrevistadas 7 pessoas e em Chuvisca contatamos 5 participantes com algum tipo de deficiência, com faixa etária entre 8 e 50 anos, 6 homens e 6 mulheres. As características são descritas no quadro 4, sendo que os entrevistados são identificados com a letra P (pessoa com deficiência) seguida do número da entrevista, em fonte menor. Algumas informações foram suprimidas no intuito de evitar a identificação dos participantes, visto que as localidades possuem reduzido número de habitantes.



**Quadro 4 – Distribuição dos entrevistados que possuem algum tipo de deficiência**

Entrevistado(a)	Tipo de deficiência	Especificação	Congênita
P <sub>1</sub>	Motora	Mielomeningocele <sup>6</sup>	Sim
P <sub>2</sub>	Visual e motora	Baixa visão e atrofia	Não
*P <sub>3</sub>	Auditiva	Surdez	Sim
*P <sub>4</sub>	Auditiva	Surdez	Sim
P <sub>5</sub>	Auditiva	Surdez	Sim
P <sub>6</sub>	Intelectual	Autismo	Sim
P <sub>7</sub>	Auditiva	Surdez	Não
P <sub>8</sub>	Motora	Tumor na coluna	Não
*P <sub>9</sub>	Motora, visual e intelectual	Sem diagnóstico	Não
*P <sub>10</sub>	Visual	Sem diagnóstico	Não
P <sub>11</sub>	Motora	Mielomeningocele	Sim
P <sub>12</sub>	Motora	Mielomeningocele	Sim

\* Os entrevistados P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub> são irmãos, bem como P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>.

Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

Para complementar as informações e analisar a organização e recursos mobilizados pela família rural frente à realidade que enfrenta, a partir do conceito de Ellis (1998), foram entrevistados outros membros da família, que estavam presentes no momento. Na maioria delas, a conversa ocorreu com a mãe. Em apenas duas situações foi possível entrevistar o pai e a mãe em conjunto, uma das entrevistadas estava acompanhada da filha que auxilia com as atividades domésticas e em outra situação o marido estava em casa. Participaram do estudo 12 pessoas que possuem parentesco com os entrevistados descritos no quadro anterior. Do total de participantes, 5 residem em áreas rurais de Camaquã e 7 em Chuvisca. A distribuição dos entrevistados é apresentada no quadro 5, a seguir, com a identificação F (familiar) seguida de letra em fonte menor. O P<sub>7</sub> vive sozinho e não foi possível contatar um familiar, pois não reside próximo.

<sup>6</sup> Mielomeningocele é uma malformação congênita que afeta o desenvolvimento da coluna vertebral nos primeiros meses de gestação, resultando na exposição da medula espinhal no momento do nascimento, causando danos permanentes relacionados à paralisação de membros inferiores, problemas de intestino e de bexiga, entre outros.

**Quadro 5 – Distribuição dos entrevistados familiares dos PCDs**

Entrevistado	Sexo	Participante (PCD)	Grau de parentesco
F <sub>a</sub>	Feminino	P <sub>1</sub>	Mãe
F <sub>b</sub>	Feminino	P <sub>2</sub>	Mãe
F <sub>cd</sub>	Feminino	P <sub>3</sub> e P <sub>4</sub>	Mãe
F <sub>e</sub>	Masculino	P <sub>5</sub>	Marido
F <sub>f</sub>	Feminino	P <sub>6</sub>	Mãe
F <sub>h</sub>	Feminino	P <sub>8</sub>	Filha
F <sub>ij</sub>	Feminino	P <sub>9</sub> e P <sub>10</sub>	Mãe
F <sub>k</sub>	Feminino	P <sub>9</sub> e P <sub>10</sub>	Irmã
F <sub>l</sub>	Feminino	P <sub>11</sub>	Mãe
F <sub>m</sub>	Masculino	P <sub>11</sub>	Pai
F <sub>n</sub>	Feminino	P <sub>12</sub>	Mãe
F <sub>o</sub>	Masculino	P <sub>12</sub>	Pai

Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

Não foi definida amostra prévia visto que o aspecto principal – dada a ausência de informações sobre o tema em estudo – estava relacionado à qualidade e aprofundamento da experiência de vida dos participantes. Ou seja, buscou-se trajetórias e contextos de vida significativos dos participantes, ao invés de fazer apenas uma análise estatística sobre aspectos que aparecem com maior ou menor frequência. No presente estudo, valorizamos a frequência de acontecimentos mas, principalmente, a particularidade e singularidade de cada situação.

### 3.5 ANÁLISE DOS DADOS E INFORMAÇÕES NARRATIVAS

Os dados secundários obtidos a partir dos registros do IBGE, tais como o Censo de 2010, foram tratados estatisticamente através do software Excel 2010, construindo tabelas e gráficos para melhor visualização e compreensão dos elementos relevantes para o estudo.

Foi utilizado software de transcrição de entrevistas (*Express Subscribe Transcription*) para melhorar o áudio das mesmas, visto que alguns entrevistados falaram em tom de voz baixo ou com dificuldades. Para facilitar a identificação, ao longo do texto, as falas dos entrevistados são apresentadas com recuo. Os relatos dos entrevistados que não permitiram a gravação e dos surdos aparecem no decorrer do texto.

As informações obtidas no decorrer das entrevistas foram transcritas e, na sequência, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo e formulação de categorias temáticas propostas por Bardin (1977). Para a autora, a análise de conteúdo caracteriza-se enquanto um conjunto de técnicas para analisar as comunicações através de procedimentos que descrevem o conteúdo das mensagens. (BARDIN, 1977).

Nesse sentido, as categorias temáticas foram construídas a partir do desmembramento do texto em unidades, agrupadas conforme a frequência com que apareceram durante as falas ou à presença de características semelhantes. Tais categorias, segundo Bardin (1977), devem ser propostas pelo pesquisador levando em consideração seu objeto de estudo e problemática. Assim, foram identificadas 7 categorias temáticas relacionadas aos direitos e liberdades das pessoas com deficiência:

- a) **renda**: diz respeito às informações sobre BPC, trabalho e rendimento familiar. No capítulo 5 as categorias são desmembradas para analisar o aspecto do trabalho das pessoas com deficiência e da assistência social (que inclui o BPC);
- b) **mobilidade**: agrupam os relatos sobre possibilidades e limitações para o deslocamento dos participantes;
- c) **saúde e reabilitação**: traz as informações sobre as necessidades de saúde e oportunidades de melhora da condição física ou intelectual através da reabilitação;
- d) **interação social**: contempla relacionamentos e situações de inclusão e exclusão a que os entrevistados vivenciam no contato com outras pessoas;
- e) **educação**: aborda os relatos dos participantes a respeito do acesso à educação inclusiva e suas perspectivas;
- f) **entorno rural**: informações associadas às dificuldades e aspectos positivos presentes no mundo rural;
- g) **cuidado e doação**: categoria construída a partir das falas dos familiares e cuidadores das pessoas com deficiência, apresentada de forma transversal no decorrer dos resultados.

Para análise das trajetórias de acesso às políticas públicas e recursos no decorrer dos processos de vida, foi utilizada a cartografia temática. Na visão de Romagnoli (2009), através das conexões propostas pela cartografia, o entendimento acerca do indivíduo se expande para além de suas ações, buscando identificar suas relações e a forma como essas interferem na realidade e subjetividade do problema pesquisado, construindo o conhecimento. Como ferramenta cartográfica, foram elaboradas representações através de Diagramas das Relações Sociais (DRS) ou ecomapas – identificando as conexões entre família e comunidade. Segundo Pillitteri (2014), um diagrama de relações sociais permite visualizar uma família que possui maior ou menor conexão com instituições e organizações da comunidade, tais como igreja, escola e vizinhos, compreendendo o suporte emocional que a família terá em momentos de crise e necessidade. As informações sobre relações foram extraídas das entrevistas com referência às biografias de cada participante.

Dessa forma, os diagramas contribuíram para identificação dos meios de vida mobilizados e as dinâmicas familiares, tomando como base os ativos propostos por Ellis (naturais, físicos, financeiros, humanos e sociais). (ELLIS, 1998).

### 3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Considerando-se que o estudo envolve investigação com seres humanos e deve seguir princípios de ética acadêmica e respeito ao outro, a pesquisa seguiu as diretrizes expressas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. (BRASIL, 2012). Conforme a Resolução são considerados grupos vulneráveis aqueles que por quaisquer razões tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida ou impedida, ou estão impedidos de opor resistência. Deve ser dada preferência para a obtenção de informações através de sujeitos com plena autonomia, a menos que o estudo possa trazer benefícios diretos aos vulneráveis, o que é o caso desta pesquisa, tendo garantida a proteção quanto aos aspectos de vulnerabilidade e incapacidade e o apoio dos órgãos de assistência social dos municípios.

Nesse sentido, as entrevistas foram realizadas após apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice E), o qual foi assinado pelo participante e pelo pesquisador em duas vias de igual teor, entregue uma para cada um. Nos casos em que os participantes da pesquisa possuíam idade abaixo de 18

anos ou deficiência intelectual, os responsáveis legais foram informados sobre a pesquisa e autorizaram através do TCLE. Nas situações em que o participante estava impossibilitado de assinar o termo – como, por exemplo, cegos – o mesmo foi lido pela pesquisadora e na sequência o aceite foi gravado.

Ficou garantido que em momento algum o nome do participante seria divulgado, assegurando-se o compromisso com sigilo e ética, respeitando a privacidade e informando os resultados obtidos ao final da pesquisa. Assim, cada entrevistado foi identificado com letras e números, conforme descrito no item 3.4. Os nomes de pessoas que aparecem nas falas extraídas e apresentadas no capítulo analítico foram substituídos pela inicial, em maiúsculo.

No decorrer das entrevistas, os participantes puderam sanar todas as dúvidas referentes ao assunto desenvolvido nessa pesquisa, estando livre para retirar o seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália. Isso não ocorreu em nenhum dos casos.

Conforme já explanado, o contato com alguns entrevistados foi mediado pela Secretaria de Assistência Social dos municípios pesquisados junto ao banco de dados existente, mediante autorização do responsável pelo órgão (Apêndices A e B).

#### 4 O CENÁRIO DEMOGRÁFICO E O LUGAR: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA METADE SUL DO RS

Para aprofundar as reflexões acerca do desenvolvimento e sua relação com as capacidades e liberdades das pessoas com deficiência em áreas rurais, apresentamos a seguir uma síntese dos dados do Censo de 2010 nos oito municípios pesquisados pelo PROINTER/UFRGS: Arambaré, Camaquã, Canguçu, Chувиска, Cristal, Encruzilhada do Sul, Santana da Boa Vista e São Lourenço do Sul. As informações organizadas no presente capítulo foram publicadas através de artigo em revista científica, disponibilizado ao final da tese (Apêndice F).

A região conhecida por Metade Sul, pertencente ao Rio Grande do Sul, compreende 105 municípios localizados a oeste e extremo sul do estado. Alguns estudos como o PROINTER/UFRGS, mostram essa região como social e economicamente marginalizada, cujo patrimônio natural caracteriza-se pelo bioma Pampa e o cultural pela figura do gaúcho. (ALMEIDA et al, 2011).

De acordo com a tabela 2, Camaquã é o município mais populoso, enquanto que Arambaré é o de menor população. Com relação à população rural, destaque para Canguçu, com o maior número de pessoas em áreas rurais e Chувиска, com aproximadamente 5,5% de pessoas em área urbana, sendo o município que tem o maior percentual de moradores em áreas rurais.

**Tabela 2 – População rural e urbana dos municípios do PROINTER/UFRGS, de acordo com o sexo**

Município	Rural			Urbano			Total		
	Masc.	Fem.	Total	Masc.	Fem.	Total	Masc.	Fem.	Total
Camaquã	7084	6324	13408	23816	25540	49356	30900	31864	62764
Canguçu	17647	15918	33565	9209	10485	19694	26856	26403	53259
São Lourenço do Sul	9978	8896	18874	11645	12592	24237	21623	21488	43111
Encruzilhada do Sul	4062	3353	7415	8260	8859	17119	12322	12212	24534
Santana da Boa Vista	2393	2126	4519	1776	1947	3723	4169	4073	8242
Cristal	1693	1510	3203	1993	2084	4077	3686	3594	7280
Chувиска	2467	2204	4671	136	137	273	2603	2341	4944
Arambaré	418	362	780	1436	1477	2913	1854	1839	3693

Fonte: extraído do IBGE (2010), organizado pela autora. Porto Alegre. 2014.

Ao analisar a influência do local de residência – urbano ou rural – nos números de pessoas com deficiência, a tabela 4 aponta que na maioria dos municípios investigados o percentual de pessoas com deficiência em áreas rurais é superior do que nas áreas urbanas, o que remete ao modelo de vulnerabilidade do lugar, de Cutter, Boruff e Lynn (2003). Segundo o Censo de 2010, Santana da Boa Vista, Encruzilhada do Sul e Arambaré possuem mais de 50% de sua população rural com algum tipo/grau de deficiência. Apenas os municípios de Camaquã e São Lourenço do Sul apresentam percentuais de pessoas com deficiência em áreas rurais menores que em áreas urbanas. Chувиска, embora não represente a maior estatística, tem a particularidade de que a grande maioria de sua população reside em áreas rurais. Considerando-se a representatividade, esses dados mostram a necessidade de investigar como é a vida desses indivíduos no que tange às políticas públicas, direitos humanos e acessibilidade aos direitos nas áreas rurais. Ou ainda, se nesses municípios a deficiência é fator de êxodo rural, ou seja, se em razão da deficiência as migrações para áreas urbanas são elementos dessa problemática.

**Tabela 3 – Pessoas com deficiência nos municípios do PROINTER/UFRGS, de acordo com local de residência**

Município	Rural		Urbano		Total	
	N	%	N	%	N	%
Arambaré	398	51,03	1199	41,16	1597	43,24
Camaquã	3202	23,90	16625	33,68	19829	31,59
Canguçu	13291	39,59	7093	36,02	20382	38,27
Chувиска	1559	33,38	75	27,47	1634	33,05
Cristal	1169	36,50	881	21,61	2050	28,16
Encruzilhada do Sul	3875	52,26	7108	41,52	10983	44,77
Santana da Boa Vista	2402	53,15	1205	32,37	3607	43,76
São Lourenço do Sul	6709	35,55	9991	41,22	16700	38,74
<b>Total</b>	<b>32605</b>	<b>37,72</b>	<b>44177</b>	<b>36,39</b>	<b>76782</b>	<b>36,94</b>

Fonte: extraído do IBGE (2010), organizado pela autora. Porto Alegre. 2014.

Nota: percentuais calculados em relação à população de cada município, por local de residência.

Em relação ao número de pessoas com deficiência, os oito municípios representam percentual total superior à média nacional (24%), conforme detalhado na tabela 3. Encruzilhada do Sul é o município que possui maior percentual de população com alguma deficiência, seguido de Santana da Boa Vista e Arambaré.

Em relação ao sexo, em quase todos os municípios o percentual de mulheres com algum tipo de deficiência é superior ao de homens, com exceção de Chuvisca (tabela 4). Segundo as informações, Cristal é a cidade que tem o menor percentual de pessoas com deficiência, tanto para homens quanto para mulheres.

**Tabela 4 – Pessoas com deficiência nos municípios do PROINTER/UFRGS, de acordo com o sexo**

Município	Masc.		Fem.		Total	
	N	%	N	%	N	%
Encruzilhada do Sul	4953	40,56	6030	48,94	10983	44,77
Santana da Boa Vista	1619	39,75	1988	47,69	3607	43,76
Arambaré	753	40,95	844	45,52	1597	43,24
São Lourenço do Sul	7237	33,68	9463	43,76	16700	38,74
Canguçu	9239	34,99	11143	41,49	20382	38,27
Chuvisca	797	34,05	837	32,16	1634	33,05
Camaquã	8304	26,06	11525	37,30	19829	31,59
Cristal	929	25,85	1121	30,41	2050	28,16
<b>Total</b>	<b>33831</b>	<b>32,59</b>	<b>42951</b>	<b>41,29</b>	<b>76782</b>	<b>36,95</b>

Fonte: extraído do IBGE (2010), organizado pela autora. Porto Alegre. 2014.

**Nota:** Percentuais calculados em relação à população de cada município (rural e urbana), por sexo e total.

De acordo com o instrumento de coleta do Censo de 2010, são identificados 4 tipos de deficiência: visual (DV), motora (DM), auditiva (DA) e intelectual (DI). A deficiência visual é a que aparece com maior frequência nas áreas rurais em todos os municípios analisados, com mais da metade da população rural apresentando algum grau de limitação visual. Arambaré é o município com maior percentual de pessoas com essa deficiência. Na sequência, a deficiência motora aparece com o maior número de referências, chegando a 25,3% da população dos oito municípios analisados, com Santana da Boa Vista liderando as estatísticas enquanto Arambaré apresenta o menor número de pessoas com DM. As informações são detalhadas na tabela 5, levando-se em consideração apenas a população rural, por município.



**Tabela 5 – Pessoas com deficiência em áreas rurais nos municípios do PROINTER/UFRGS, de acordo com o tipo de deficiência**

Município	DA		DM		DV		DI		TOTAL	
	n	%	n	%	N	%	n	%	N	%
Arambaré	62	15,58	81	20,35	238	59,80	17	4,27	398	100,00
Camaquã	628	19,61	658	20,55	1792	55,97	124	3,87	3202	100,00
Canguçu	2164	16,28	3336	25,10	7100	53,42	691	5,20	13291	100,00
Chuívisca	232	14,88	414	26,56	853	54,71	60	3,85	1559	100,00
Cristal	214	18,31	288	24,64	625	53,46	42	3,59	1169	100,00
Encruzilhada do Sul	701	18,09	995	25,68	2067	53,34	112	2,89	3875	100,00
Santana da Boa Vista	392	16,32	686	28,56	1190	49,54	134	5,58	2402	100,00
São Lourenço do Sul	1137	16,95	1791	26,70	3523	52,51	258	3,85	6709	100,00
<b>Total</b>	<b>5530</b>	<b>16,96</b>	<b>8249</b>	<b>25,30</b>	<b>17388</b>	<b>53,33</b>	<b>1438</b>	<b>4,41</b>	<b>32605</b>	<b>100,00</b>

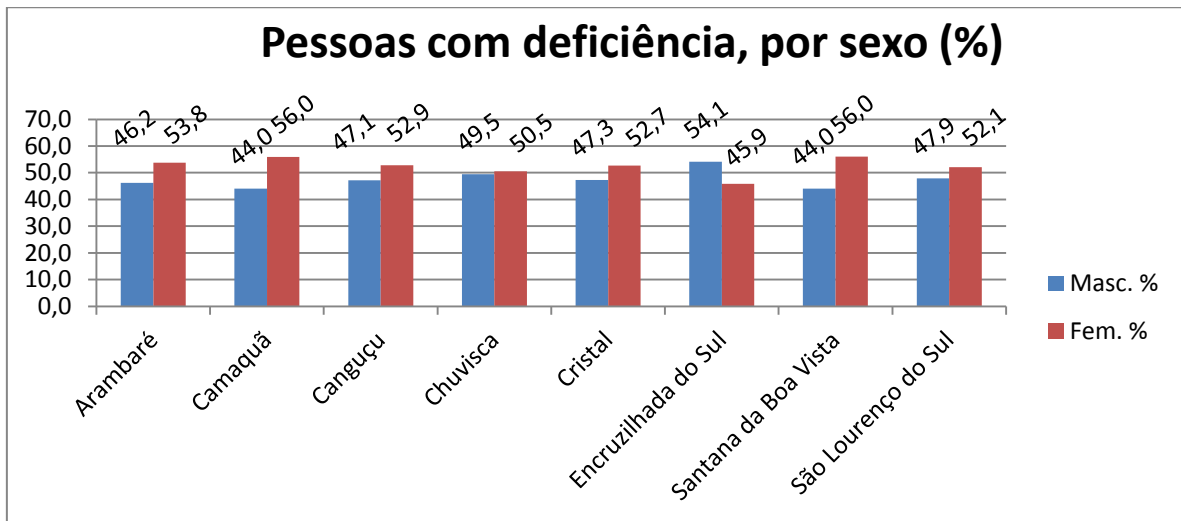
Fonte: extraído do IBGE (Censo de 2010), organizado pela autora. Porto Alegre, 2014.

Nota: percentuais calculados em relação ao total de pessoas com deficiência, na área rural de cada município.

Ainda com base na tabela 5, a deficiência intelectual apresenta percentual bastante inferior dos demais tipos, o que pode ser resultado da dificuldade de identificação e diagnóstico, visto que não se observa fisicamente. Além disso, o levantamento é realizado por autodeclaração com base em questões de limitação visual, auditiva, física ou intelectual, o que faz com que a resposta seja subjetiva, conforme a percepção do respondente tanto no que se refere a sua limitação quanto ao que se refere ao significado da deficiência.

Para melhor visualizar os dados acerca da frequência dos tipos de deficiência por sexo, a figura 8 mostra um gráfico comparativo entre o número de homens e mulheres que possuem deficiência e residem nas áreas rurais de cada município. Com exceção do município de Encruzilhada do Sul, todos demais apresentam o percentual de mulheres em áreas rurais com algum tipo/grau de deficiência superior ao percentual de homens. Este aspecto remete às análises de Sen (2001) sobre as taxas de mortalidade de mulheres e a falta de atenção em relação à saúde, tanto por parte de terceiros como também pelas próprias mulheres que passam a dedicar-se mais para os outros do que a si mesmo.

**Figura 8 – Pessoas com deficiência em áreas rurais dos municípios do PROINTER/UFRGS, de acordo com o sexo**



Fonte: extraído do IBGE (Censo de 2010), organizado pela autora. Porto Alegre. 2014.

A área rural tem sido pensada historicamente apenas como um local de produção de mercadorias e alimentos. Até metade do século XX o Brasil viveu seus ciclos econômicos com base em produtos agropecuários, fortalecendo o campo como “setor” responsável por manter a economia e atender à população com alimentos baratos. O processo de modernização e urbanização no país resultou em desigualdades de direitos entre as pessoas da área rural e urbana, ocasionando o esquecimento de que as pessoas do campo também são cidadãos brasileiros detentores dos direitos defendidos na Constituição Federal de 1988 como qualquer outro indivíduo. (BRASIL, 1988).

Esse imaginário – até então hegemônico – que percebe o rural como um mero espaço de produção de alimentos, necessita dar lugar ao entendimento do rural como um território composto por pessoas, culturas, necessidades e potenciais; pessoas que carecem não apenas de políticas econômicas, mas de políticas sociais complexas que contemplem toda diversidade presente, interagindo de forma positiva para reduzir os riscos e atenuar a vulnerabilidade do lugar.

Ao contemplar o modelo social como base para identificação das pessoas com deficiência, entende-se porque o número é maior em áreas rurais, visto que o contexto não contribuiu para a inclusão e, além disso, contribuiu para a vulnerabilidade destes indivíduos. Ao mesmo tempo em que o Censo mostra a existência dessas pessoas no espaço rural, a falta de informações detalhadas e

complementares não permite a elaboração de políticas públicas mais direcionadas, dificultando a participação e acesso aos direitos por parte das pessoas com deficiência nessas áreas. Esse contexto limita as possibilidades e a configuração de uma proposta de desenvolvimento social ampliado, visto ser impossível pensar o desenvolvimento perante a invisibilidade destes sujeitos.

A síntese dos dados do Censo de 2010 reforça que “espaço” é uma variável importante a respeito do número de pessoas com deficiência e o acesso a recursos, visto que as áreas rurais apresentam percentuais mais elevados em comparação com as regiões urbanas dos municípios. Isso vai ao encontro das afirmações de Cutter, Boruff e Lynn (2003), que consideram que os indivíduos são mais vulneráveis nas áreas rurais. Neste estudo, adotamos o desafio de pensar “quem são os invisíveis e vulneráveis” – as pessoas com deficiência – cabendo descobrir também o que os torna mais vulneráveis no espaço rural.

Ao discutirmos esses aspectos cabe destacar que é imprescindível que os levantamentos censitários acrescentem novos elementos em busca de uma melhor caracterização das pessoas com deficiência no Brasil, trazendo possibilidades de construir políticas públicas inclusivas. Dessa forma, o conceito da deficiência no rural e no urbano precisa ser encarado não apenas pelo modelo médico e a consequente “incapacidade” para realizar tarefas cotidianas, mas que seja pautado pela condição que estes espaços propiciam aos indivíduos para que possam participar plenamente e ativamente da sociedade em que vivem.

Nesse sentido, a pesquisa requer análise da vulnerabilidade nas três dimensões propostas por Mann, Tarantola e Netter (1992) – individual, programática e social – desvendando práticas, acesso e relações que fazem com que a pessoa com deficiência tenha mais ou menos recursos que promovam sua liberdade (SEN, 2010) gerando assim desenvolvimento social, para além de indicadores de renda, produção ou mortalidade infantil.

A partir do recorte espacial apresentado no item 3.2, associado às informações apresentadas neste capítulo, buscou-se o aprofundamento dos meios e modos de vida das pessoas com deficiência nos municípios de Camaquã e Chuvisca, que serão relatados e analisados no capítulo seguinte.

## **5 SITUAÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS RURAIS DE CAMAQUÃ E CHUVISCA: A MATERIALIDADE E A IMATERIALIDADE DO PROBLEMA NA PERSPECTIVA DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL AMPLIADO - DIREITOS, CAPACIDADES E LIBERDADES**

**“Nada sobre nós sem nós.”  
Michael Masutha e William Rowland (2001)**

O conteúdo deste capítulo apresenta e analisa as narrativas das entrevistas no que tange aos meios e modos de vida das pessoas com deficiência que residem nas áreas rurais de Camaquã e Chuvisca. Avançando entre um relato e outro, envolvidos em sentimentos antagônicos – autonomia x dependência, inclusão x reclusão, descontinuidade x motivação, abandono x proteção – os participantes contam suas vidas e experiências de modo a contribuir com a reflexão científica conforme os objetivos propostos nesta tese.

Com o propósito analítico, as narrativas foram sistematizadas e estruturadas em oito tópicos que traduzem as categorias temáticas (descritas no item 3.5): trabalho e renda – dinâmicas de lugar; educação e escolaridade formal; meios de transporte e acessibilidade geográfica; a assistência social – igualdade de condições; deficiências e saúde – sobrevivência e reabilitação; interação e vida social; habitação e entorno; dinâmicas familiares e relações sociais frente à deficiência em áreas rurais. As informações aqui apresentadas são necessárias, em nosso entendimento, para analisar o desenvolvimento social ampliado através do acesso aos direitos, as capacidades e liberdades das pessoas com deficiência em áreas rurais.

### **5.1 MEIOS, MODOS DE VIDA E DINÂMICAS FAMILIARES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM CAMAQUÃ**

As diferentes percepções compartilhadas pelos entrevistados permitiram identificar os meios e modos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais de Camaquã. As categorias geradas refletem elementos ligados às liberdades propostas por Amartya Sen (2010) e integradas na problemática deste estudo que são apresentadas a seguir.

### 5.1.1 Trabalho e renda – dinâmicas do lugar

Um dos primeiros pontos a ser discutido refere-se às atividades laborais e a visão das pessoas com deficiência em idade de trabalho remunerado – superior aos 16 anos. Nenhum dos cinco participantes da pesquisa – dois entrevistados não tem idade para trabalhar – nesse município possui uma profissão e tampouco realizam tarefas ligadas ao trabalho agrícola.

Atividades como ir à lavoura ou cuidar dos animais por vezes se tornam um passatempo, um momento de lazer, pois não possuem a mesma lógica e objetivos de quem o executa. Em outras situações, a vontade de trabalhar “fora” existe, mas configura-se enquanto uma oportunidade futura e incerta. É o caso de P<sub>1</sub>, com deficiência motora, que está se qualificando através de cursos de informática e de idiomas, mas quando questionada sobre possibilidades profissionais não visualiza nada muito concreto. Percebe que precisa buscar o conhecimento técnico para posteriormente “brigar” por uma vaga no mercado de trabalho.

Na questão das oportunidades encontramos diferenças e desvantagens do mundo rural, pois os locais para formação e qualificação na sua grande maioria localizam-se em áreas urbanas, o que exige meios de transporte para o deslocamento até lá, aspecto que será desenvolvido em tópico adiante. Da mesma forma, as vagas de trabalho existentes também se concentram nos centros urbanos e as pessoas com deficiência que vivem no rural precisam mobilizar recursos para chegar até elas, o que por vezes torna-se um processo extremamente penoso e desestimulante.

O fato de o Banhado do Colégio estar mais próximo da área urbana do que a Vila da Pacheca pode favorecer os residentes na busca por emprego, visto que o tempo de deslocamento é menor. No entanto, no decorrer da pesquisa não identificamos pessoas com deficiência trabalhando, independente do local de residência.

Um dos aspectos que chama atenção em relação aos entrevistados cuja deficiência não é congênita é o “limbo” que se cria a partir do momento que o indivíduo não possui as mesmas capacidades e habilidades a que estava acostumado. Alguns relatos apontam para a troca de atividades realizadas anteriormente – por exemplo, P<sub>7</sub>, que trabalhava em uma indústria em Camaquã e passou a cuidar de uma horta na Pacheca. Outros ainda, tiveram que conviver com

a inatividade laboral, situação vivenciada por P<sub>6</sub>, que em função do agravo da deficiência intelectual não consegue se inserir no mercado de trabalho.

No caso das mulheres, as atividades domésticas são relatadas como uma forma de contribuir com a família e também passar o tempo. Tanto P<sub>1</sub>, com deficiência motora, quanto P<sub>5</sub>, com deficiência auditiva, realizam os trabalhos relacionadas aos cuidados da casa. P<sub>5</sub> é surda e não se comunica em LIBRAS, o que pode ter sido responsável por nunca ter trabalhado de forma remunerada, ocupando-se das atribuições da casa, filha e marido.

Segundo o Censo de 2010 (IBGE, 2010), o percentual de pessoas com deficiência empregada formalmente no Brasil chegava a 46,2%, sendo que a deficiência intelectual é indicada como a maior barreira para acesso a oportunidades de trabalho. Atribuiu-se que parte das dificuldades de alcançar o mercado de trabalho estava na forma como a deficiência era vista pela sociedade (e ainda persiste), cuja definição assistencial e de saúde baseava-se no modelo biomédico. Assim, era comum que as pessoas com deficiência não fossem estimuladas a trabalhar, pois deixariam de receber o benefício da seguridade social a partir do momento que exercessem atividade remunerada. Esses parâmetros mudaram, mas muitas famílias ainda parecem desconhecer essa realidade, visto que nas falas de alguns participantes ficou evidente o receio de cancelamento do benefício no momento do exercício de um trabalho atividade remunerado.

Por vezes, pela falta de acesso à informação, desconhecem também que a legislação brasileira assegura a participação de pessoas com deficiência em empresas com 100 ou mais empregados com um percentual mínimo de contratação. (BRASIL, 1991). No entanto, este tipo de empresa é frequente nos centros urbanos ou distritos industriais, direcionando uma vez mais a população com algum tipo de deficiência ao “limbo” ou a buscar oportunidades fora da área rural. Do mesmo modo, as empresas públicas, predominantemente urbanas, tem obrigatoriedade de contratar pessoas com deficiência e muitos concursos, na atualidade, dispõem de reservas de vagas, o que pode auxiliar a promoção das liberdades do indivíduo no que tange à participação social e a renda. Essas ofertas nas áreas rurais praticamente inexistem.

No que diz respeito à remuneração, não existe diferença legal entre o valor a ser pago à pessoa com ou sem deficiência. Para facilitar sua inserção no mercado de trabalho considerando-se suas necessidades em termos médicos, a legislação

permite que o trabalhador exerça suas atividades em jornada de trabalho inferior a 40 horas semanais. (BRASIL, 1991).

Nesse contexto, é necessário perceber que o modelo social, em contraposição ao modelo médico, exige que a sociedade se reorganize estabelecendo maiores oportunidades às pessoas com deficiência no que tange ao trabalho remunerado, favorecendo maior autonomia e socialização. Sem a participação efetiva no mercado de trabalho, as pessoas com deficiência tem sua única possibilidade de renda associada ao auxílio financeiro determinado pelo poder público – quando atendidos os critérios – dificultando a condição de buscar um rendimento maior.

Pode-se argumentar que, no trabalho tipicamente rural, existem menos chances de acesso a recursos e adaptações tecnológicas, buscando eliminar barreiras para o trabalho, respeitando limitações e particularidades. Outro aspecto é o desenvolvimento de certas funções que poderiam contar como estímulo ao exercício de atividades laborais nesse meio, mas que dependeriam de auxílio e apoio logístico material e de pessoas, nem sempre disponíveis nas famílias rurais muito envolvidas com o trabalho produtivo. Tais elementos constitutivos da problemática mais ampla voltarão a ser discutidos adiante.

### **5.1.2 Educação e escolaridade formal**

De início é possível afirmar-se que um dos direitos básicos que tem tido pouca atenção em áreas rurais diz respeito à educação. No caso da educação inclusiva o abismo é ainda maior, isso porque uma das principais dificuldades não está na escola, mas sim, na forma como chegar até ela, visto que o transporte público rural é escasso em termos de horários e ineficiente em termos de unir as pessoas de um ponto a outro conforme será abordado no tópico seguinte.

O ingresso em escola regular ou escola especial, bem como a possibilidade de obter apoio de profissionais diversos, depende do tipo de deficiência apresentada e das condições da família. Os espaços educacionais não se restringem à escola regular, ampliando as possibilidades para associações e organizações que atuam com o desenvolvimento cognitivo e social de pessoas com deficiência, como por exemplo a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). O contexto de

vida reflete o envolvimento com as atividades educacionais, conforme relatos a seguir:

Ah eu fui na APAE uns 3 anos, por aí...e aí nós fomos morar em outra cidade e a área rural de lá era bem mais longe que aqui de Camaquã. Em Santa Vitória do Palmar. Não quis mais voltar. Na época ela não tinha habilitação, carteira de motorista, eu pegava 2 ônibus, todo dia, segunda a sexta. Um aqui e outro em Camaquã pra ir até a APAE. (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Na verdade lá daí falaram que, pra ele assim, pra ele poder sair... e ele não gostava. Ele ia porque eu que dizia aí, tu vai ganhar um salgadinho, tu vai... porque ele voltava sempre com dor de cabeça. Sempre. Pra ele era um tumulto. (F<sub>b</sub>).

la seguido com ela pra APAE. Ela ia, frequentava. Uns 2 anos ela ficou na APAE, não mais. Mas assim: levava ela, até tinha que te né...desisti. Ia lá irritada. Ia de manhã, viajando, ela chegava lá irritada, porque ela não parava. [...] Não adianta! (F<sub>f</sub>).

Por vezes o estímulo é externo, pois a pessoa com deficiência na condição de aluno não identifica um resultado positivo no que está realizando e, nem sempre, o ambiente de aprendizagem é um espaço de convivência agradável. Além de ser um grande esforço o acesso até ela.

Outro aspecto de destaque refere-se às atividades educativas desenvolvidas com as pessoas com deficiência, a abordagem e os objetivos. Mediante alguns resultados, isso pode favorecer ou desestimular a participação do aluno nas atividades, deixando, inclusive, de frequentar. Segundo uma das falas:

[...] Eu fui pra Santa Vitória e não quis voltar mais. Que...não aprendia muita coisa. O que fazia lá era o que: desenhar, fazia joguinhos, jogos pedagógicos, coisa assim, pedagógica sabe. Eu desenhava lá, uns desenhos. Eu não conseguia aprender a ler e a escrever. Aí falam muito hoje em, comé que é...botá o deficiente numa escola normal né. Isso é inclusão. Aqui tem que ter como uma sala...só que aí, não é bem assim a conversa. Tu sempre vai ficar pra trás né. (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Para P<sub>2</sub> a escola é um local para socializar, aprender e criar oportunidades. Além de estar cursando o ensino médio, faz cursos de informática e inglês para se qualificar e vislumbra um futuro profissional. A cadeira de rodas não é empecilho para deixar de estudar, mas o apoio dos pais é crucial, pois precisa se deslocar até a região central de Camaquã, visto que não existe oferta destes níveis de ensino no Banhado, onde reside.



As iniciativas e esforços em busca da educação são escassas, conforme constatado durante as entrevistas com as pessoas com deficiência participantes da pesquisa. O analfabetismo está presente na realidade da maioria deles. Dos 7 entrevistados que possuem algum tipo de deficiência, 4 deles não sabem ler e escrever, sendo dois deles com deficiência intelectual, um com deficiência visual e quatro com deficiência auditiva. O fato de viverem distantes das áreas urbanas e suas facilidades dificulta o acesso à educação inclusiva. A entrevistada 5, com surdez, estudou em escola regular – ensino fundamental – enquanto residia em Camaquã. No momento que se mudou para a Pacheca, abandonou os estudos e hoje mal sabe ler e escrever, e não se comunica em LIBRAS. Isso gera uma grande dificuldade para que a mesma se envolva com atividades sociais, políticas e econômicas.

Os entrevistados P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub>, com surdez congênita, frequentam a escola regular do Banhado do Colégio e outra escola em Camaquã. Pela surdez, necessitavam de apoio de uma intérprete de libras, que a escola não oferecia, o que de início gerou certa resistência por parte da Instituição. Mas, segundo a mãe, a direção buscou alternativas e, passados alguns meses, conseguiram contratar uma intérprete. Assim, ambos são alfabetizados em português e LIBRAS. No princípio, P<sub>4</sub> não gostava de frequentar a escola, mas a mãe convenceu ele explicando que se não estudar não poderá ter carteira de habilitação, visto que gosta de moto e se interessa por dirigir. A irmã faz algumas “birras”, mas de modo geral gosta de frequentar a escola, diz a mãe.

Esta situação exemplifica que a garantia do direito à educação – que deveria ser dada pelo poder público – não é um processo automático, conforme sugere a legislação, tanto pela Constituição Federal de 1988 como leis e portarias posteriores. Novamente a falta de informações por parte das pessoas com deficiência e seus familiares é um dos aspectos que dificulta a busca pelos direitos e, ao mesmo tempo, quando conhecidas, precisam de esforço e, por vezes, encaminhamento judicial para que se concretize o acesso à educação.

Segundo estatísticas da Educação Básica no Brasil, o número de matrículas de pessoas com deficiência em instituições de educação especial reduziu e, paralelamente, o número de alunos com deficiência em escolas regulares aumentou entre os anos 2000 e 2015. Os dados são representados nos quadros 6 e 7, a seguir.

**Quadro 6 – Número de matrículas no ensino regular, no Brasil**

Ano	Nível de Atendimento							
	Total	Creche	Pré-Escolar	Alfabetização	Fundamental	Médio	EJA	Profissional
2000	30.334	320	1.332	114	26.977	603	988	-
2015	750.983	12.804	39.087	-	576.795	64.488	54.865	6.172

Fonte: extraído das Estatísticas da Educação Básica (INEP, 2016), organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

**Quadro 7 – Número de matrículas no ensino especializado, no Brasil**

Ano	Nível de Atendimento							
	Total	Creche	Pré-Escolar	Alfabetização	Fundamental	Médio	EJA	Profissional
2000	300.520	31.215	65.039	21.784	154.127	1.073	27.282	-
2015	179.700	5.524	6.633	-	105.872	1.269	60.040	1.080

Fonte: extraído das Estatísticas da Educação Básica (INEP, 2016), organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

A maioria das matrículas é observada no nível fundamental, tanto nas classes regulares quanto nas especiais. Seguindo para as matrículas em cursos superiores, são 37.927 pessoas com deficiência frequentando instituições de ensino, sendo que a maioria (34,2%) é de pessoas com deficiência motora. Percebe-se assim o progresso na eliminação das barreiras arquitetônicas e a facilitação no acesso físico às instalações, mas, por outro lado, as barreiras atitudinais ainda se mostram como uma limitação na sociedade no que diz respeito ao acesso à educação, pois apenas 4,4% das pessoas com deficiência intelectual alcançam um curso superior. (INEP, 2016). A desmotivação em seguir estudando se fez presente na fala do entrevistado 2:

Aí me disseram “ah, faz o supletivo. Entra no EJA com a tua mãe!”. Minha mãe fez o EJA aqui, o primeiro grau aqui e depois ela fez aquele supletivo do segundo grau e passou. Eu não fiz por que? Pra não ficar pra trás. (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Os números permitem inferir que a ideia de inclusão e integração das pessoas com deficiência está acontecendo, no entanto o relato no decorrer das

entrevistas demonstra que esse processo de “inclusão” não é efetivo nas áreas rurais. As sinopses do ano de 2015 permitem extrair informações da educação especial – matrículas em classes exclusivas e/ou comuns – por município. Em Camaquã foram registradas 443 matrículas, sendo 263 em classes regulares e 180 em classes especializadas. Destas, 401 matrículas em escolas localizadas na área urbana e 42 em áreas rurais. Retomando os dados apresentados na tabela 4 (capítulo 4), o município possui 19.829 pessoas com deficiência, o que significa que apenas 2,2% delas tem a oportunidade de estudar. Quando analisamos a realidade no espaço rural, este percentual cai ainda mais: 1,3% das pessoas com deficiência frequentam a escola.

A faixa etária também se mostrou como um elemento que diferencia as possibilidades de escolarização. A grande maioria das matrículas em 2015 no Brasil – equivalente a 70% – foi de pessoas com deficiência até 14 anos. (INEP, 2016). A tendência, conforme avanço da idade, é que os indivíduos se afastem do processo de escolarização e este não parece ser representativo para a fase adulta. Esse aspecto foi percebido no decorrer das entrevistas.

Além destas diferenças, o tipo de deficiência também é um aspecto que pode favorecer ou não o acesso à educação. Conforme o quadro 8, das 750.983 matrículas realizadas em classes regulares no ano de 2015, 65,2% correspondem a pessoas com deficiência intelectual, sendo que o INEPD não considerou como limitação intelectual o autismo<sup>7</sup>, a Síndrome de Asperger<sup>8</sup>, a Síndrome de Rett<sup>9</sup> e o TDI<sup>10</sup>. Segundo o Censo de 2010, a deficiência intelectual é a que possui o menor número de casos, com 1,4% da população brasileira (IBGE, 2010) o que demonstra uma incoerência entre o número de matriculados, a acessibilidade arquitetônica das escolas e as estatísticas censitárias.

---

<sup>7</sup> O autismo é um distúrbio neurológico com alto grau de comprometimento na interação social e na comunicação, com padrões comportamentais específicos e dificuldades cognitivas. Atualmente caracterizado como Transtorno do Espectro Autista, que abrange outras síndromes. (KLIN, 2006).

<sup>8</sup> Enquadrada nos Transtornos do Espectro Autista, a Síndrome de Asperger caracteriza-se pelas dificuldades na interação social e comportamentos limitados. (KLIN, 2006).

<sup>9</sup> A Síndrome de Rett é uma desordem do desenvolvimento neurológico que afeta o desenvolvimento motor e cognitivo, de causa genética, com prevalência no sexo feminino. (SCHWARTZMANN, 2003).

<sup>10</sup> Transtorno Desintegrativo da Infância é caracterizado por complicações neurológicas que causam grande impacto nas habilidades sociais e comunicativas, associadas a quadros de encefalite ou epilepsia. Extremamente rara, de etiologia ainda é desconhecida. (MERCADANTE et al, 2006).

**Quadro 8 – Número de matrículas em classes comuns por tipo de deficiência, em 2015 no Brasil**

Número de Matrículas na Educação Especial em Classes Comuns - Ensino Regular e/ou EJA											
Tipo de deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação											Total
Visual	Auditiva	Surdo cegueira	Motora	Intelectual	Múltipla	Autismo	Síndrome de Asperger	Síndrome de Rett	TDI	Altas Habilidades/Superdotação	
69.814	54.274	337	100.254	490.015	41.948	41.194	8.244	1.670	32.904	14.166	750.983

Fonte: extraído das Estatísticas da Educação Básica (INEP, 2016), organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

Entre as duas comunidades visitadas e com base nas falas dos entrevistados, o Banhado do Colégio oferece melhores condições para estudar do que a escola da Vila da Pacheca, onde, por exemplo, P<sub>6</sub> não teve acesso à escola devido à falta de atendimento individualizado.

O papel da sociedade e do poder público de incluir a pessoa com deficiência fica relegado, o que faz com que esses sujeitos não promovam suas liberdades sociais, elementos que proporcionariam facilidades econômicas e liberdades políticas de forma sistemática.

### 5.1.3 Meios de transporte e acessibilidade geográfica

O deslocamento é uma das principais dificuldades relatadas pelos participantes da pesquisa, pois no “centro” (área urbana) é onde é possível ter acesso à educação de diversos níveis, associações para pessoas com deficiência, atendimento médico, fisioterapia, entre outros serviços. Mas a frequência com que as pessoas com deficiência se deslocam de sua moradia para a zona urbana é bastante reduzida, tanto pela falta de transporte público adaptado, como também pela necessidade de ter um familiar acompanhante. Assim, os relatos apontam para os problemas de acesso devido à distância, o tempo para realizar os deslocamentos e a falta de condições do transporte público.

Costumo, mas assim é.. uma vez por semana...eu vou quando minha mãe vai ou quando o meu pai vai. Aí quando dá pra ir junto eu vou...aí eles dizem “não, hoje não dá pra ir porque hoje vai sê muito corrido”, que eu gosto de ir... É que assim, eu não...anda no centro é muito complicado, é muito movimento e...e aí tu não consegue caminhar direito...no centro é aquele empurra, empurra. Aí eu faço o que...eu fico no carro...agora esses carro agora que tem que deixa a chave na ignição pra funciona o rádio aí é complicado aí não dá pra deixar o rádio ligado porque a chave, tira a chave

e apaga, apaga o rádio ...aí eu fico lá, olhando os carro passá na rua, enquanto minha mãe faz as coisas. Que não dá pra, pra eu e lá ir junto, que eu tenho que ter a mão...anda de mão dada com a minha mãe...que se não, eu até caminhar sozinho eu caminho, mas como é que eu vou caminhar numa rua cheia de gente, movimentada,...aí tem que dar a mão pro meu pai, pra podê caminhar. Eu caminho, tranquilo, mas é que um movimento assim não dá. Aí tem que cuidá. Quando vê tem uma pessoa assim aqui e pá...quando vê tu pécha. (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

O mais difícil é que pra fazer tudo tem que pegar ônibus e não tem...pra tudo tem que levar e buscar ela. Não tem como ela ir de ônibus né? Não tem acesso a cadeirante. Não é pedi muito né? Deixa muito a desejá em Camaquã. É mais fácil se locomover aqui dentro do que em Camaquã. (F<sub>a</sub>).

Nenhum dos entrevistados com deficiência possui carteira de habilitação, dependendo totalmente de transporte público ou do fato da família possuir veículo para que possa se deslocar e satisfazer suas mais diversas necessidades. Os entrevistados P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub>, com deficiência auditiva, vão à escola da comunidade à pé, mas para frequentar a escola e a associação localizada no centro de Camaquã, a mãe é responsável por fazer o transporte com carro particular. Um dos motivos é a inexistência de transporte coletivo no horário necessário, visto que a tabela de horários é restrita, com dois ônibus municipais pela manhã e dois à tarde. Quando conseguem utilizar, contam com o cartão de *passé livre*<sup>11</sup>, benefício que auxilia com a economia da família.

Visto que a deficiência motora dos membros inferiores dificulta consideravelmente o deslocamento, algumas pessoas buscam alternativas que facilitem esse processo. No caso da entrevistada P<sub>1</sub>, a família adquiriu uma moto elétrica que permitia a locomoção de forma rápida na comunidade, indo para escola, nos amigos, mercado, entre outros locais. A bicicleta também foi útil, mas com a perda gradual do movimento das pernas, seu uso não foi mais possível para essa participante.

Uma das queixas do marido da entrevistada 5, com surdez congênita, é o custo para poder se deslocar da Pacheca para o centro de Camaquã, próximo a R\$ 40,00 em transporte, afirma ele. Acrescenta ainda a necessidade de alimentação, o que chegaria a R\$ 70,00 uma ida a Camaquã, além do tempo; são quase duas horas até chegar, mais duas horas para retornar. Outra limitação é o fato de as

<sup>11</sup> A Lei do Passe Livre Estudantil garante isenção integral do valor da passagem aos estudantes com renda mensal de até 1,5 salários mínimos por membro da família e que residam em uma cidade e estudem em outro município.(RIO GRANDE DO SUL, 2013).

estradas que ligam a comunidade rural à Camaquã não serem pavimentadas e quando chove muito os moradores ficam “ilhados”, sem acesso à “cidade”.

O meio de transporte facilita o deslocamento não apenas para necessidades e serviços, mas também auxilia para conseguir trabalho:

O tempo que eu tava em Camaquã, que o falecido pai tinha a casa aí, ele não tinha quem dirigisse pra ele. E eu tinha minha despesa com ele. E a oficina por conta. Aí eu não tinha esse problema de acesso. Agora não. Aqui fora já, quem tem uma condução trabalha, quem não tem... (F<sub>e</sub>).

Se o transporte público é ineficiente, o jeito é comprar um automóvel. A lei 8.989/1995 isentava o IPI (Imposto sobre Produto Industrializado) de carros de pessoas com deficiência física, impossibilitadas de dirigirem automóveis comuns. Com a revisão e atualização dada pela lei 10.754/2003, a isenção foi ampliada para qualquer tipo de deficiência, inclusive para crianças, através de seu representante legal, mediante um laudo da Receita Federal com médico do SUS, ou ainda psicólogo e psiquiatra. No entanto, nem todos os entrevistados adquiriram carro a partir dos benefícios dessa lei, principalmente pela dificuldade em termos de informação por parte do poder público e dos revendedores de carros. Outra barreira são as condições financeiras para comprar e manter um veículo.

Aqueles que não conseguem via desconto para pessoas com deficiência, buscam a opção de desconto para produtor rural. Estas alternativas são para aquisição de carros novos e, por vezes, as famílias compram um veículo usado, de menor valor, visto que as condições econômicas não são favoráveis. Apesar disso, o esforço para adquirir um veículo é grande, já que, às vezes, é a única forma de atender as necessidades, especialmente nas situações de saúde e doença.

A rede de contatos também é uma das opções para auxiliar nas necessidades de deslocamento. A mãe da entrevistada 6, com deficiência intelectual, relata que o proprietário da empresa de ônibus local se sensibilizava com a situação – por ter uma filha com dificuldades similares – e, por vezes, se responsabilizava por realizar o transporte, levando a atendimentos de saúde em Camaquã, Porto Alegre, Pelotas e retornando ao final das consultas.

A maior dificuldade em relação aos transportes – e isso não é apenas para a área rural – está na ausência de ônibus adaptado para cadeirante. Em relação ao transporte público em zonas rurais, a condição se agrava devido à reduzida tabela

de horários que as linhas possuem, ligando a comunidade aos centros urbanos. Para aqueles que possuem deficiência auditiva e dificuldade de se comunicar – seja pela falta de pessoas que compreendam LIBRAS ou por desconhecerem essa linguagem, a mobilidade não é afetada e permite o uso do transporte público para atender suas necessidades.

Para os casos em que as pessoas com deficiência necessitam atendimento de saúde fora do município, o apoio é dado pela Prefeitura, que disponibiliza transporte em horários pré-definidos. Esse trabalho é realizado de forma conjunta entre as secretarias de Saúde e de Assistência Social, mas a dificuldade relatada pelos entrevistados que utilizam este meio de transporte se refere aos horários de saída e chegada, pois são estipulados horários de acordo com o primeiro e último atendimentos. Isso torna o processo de deslocamento cansativo e penoso, mas se coloca como a principal alternativa nestas situações.

#### **5.1.4 A assistência social – igualdade de condições?**

A assistência social na perspectiva da garantia de acesso a benefícios e proteção dos direitos apareceu de forma recorrente nas falas, ora como fator de apoio, ora como dificuldades. O principal elemento de atuação da assistência social é o BPC, uma forma de rendimento que é direito das pessoas com deficiência. A previsão de existência de um benefício financeiro não é garantia para todas as situações, pois depende da renda familiar. Segundo o Art. 203, da Constituição Federal:

A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa *portadora* de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988).

Esse, que é considerado um direito do indivíduo, acaba por ser “dividido” com os demais familiares a partir do momento que o critério para concessão é a renda familiar e não a condição desta pessoa de manter-se financeiramente, considerando a capacidade de trabalhar, mas desconsiderando a existência de

gastos médicos superiores às pessoas que não possuem deficiência. Qual o significado de “possuir meios de prover à própria manutenção”? Ainda, o que deve ser entendido por “tê-la provida por sua família”? Na prática, o descontentamento é evidente:

É que pra receber o benefício, ah, tem que passar fome. Porque a gente, nós temos os 10 ha, aquilo não dá pra sobreviver. E ele precisa, precisava, e a gente não conseguiu. Por que eles pedem o que? A renda. Eles olham a renda e passa. [...] É direito dele, ele precisa. No caso ele sozinho não vai se sustentar e precisa, em todas as áreas. Só que...eles acham que ele tem condição. (F<sub>b</sub>).

A questão do auxílio deficiência...que pra mim recebê, é só com aqueles parâmetro que a minha mãe falou. É, porque eu tenho direito...pra mim até falaram umas coisas lá, uma vez. Falaram que era pra mim morar com uma pessoa que tivesse baixa renda, aí aquela pessoa ia mantê testemunha, comprovar que é de baixa renda e não tinha como me sustentar. A outra, a outra, a outra coisa bem pior...era pra mim pagar o INSS e no meio do caminho iam forjar isso que eu tenho. Ou é assim, ou nada feito. Entre aspas, é, resumindo, é, ser uma mentira, até usá uma mentira. [...] Direitos todo mundo tem que ter. Sem querer falar mal do governo...eles falam em igualdade pra todos...isso é uma mentira. Igualdade pra todos é só no papel e olha lá! (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Ela não, foi negado. Por causa que o salário que eu ganhava, ela não tinha direito de recebê. A gente tentô por duas vez e não, negaram. (F<sub>e</sub>).

Atualmente, para a lei brasileira prover a própria manutenção leva em consideração o contexto familiar, e o que é “direito do cidadão e dever do Estado” não está sendo cumprido pensando na garantia de igualdade e equidade a todos os cidadãos brasileiros.

As dificuldades em relação ao BPC estão presentes na fala da maioria dos entrevistados, inclusive aqueles que recebem o benefício. Nesses casos, os relatos se caracterizam pelas dificuldades para conseguir informações e as inúmeras tentativas para comprovar as condições e requisitos que comprovem que a pessoa com deficiência está *apta* a receber o auxílio. Esse processo acaba por diferenciar os direitos, fragilizando o critério de igualdade.

Ela recebe. Foi uma luta. Ela tem desde os 7 anos. Antes dos 7 anos foi vai e vem, teve 3 vezes negado. Batalhava de novo. [...] Meu marido trabalhava de carteira assinada, na época de granja, ele ganhava mais. A renda era mais, passava do salário. Eu acho que tem que ser independente do salário que o cara ganha né...porque é um direito que é deles. Não tem nada a ver com a família toda. É individual. (F<sub>f</sub>).



A K. (filha) recebe. Só a menina. Consegui pra um pra outro não. É por isso, pela renda. Me disseram que quando ele tiver com 18 anos ele pode recorrer a esse benefícios...eu não sei se isso é verdade ou não. (F<sub>cd</sub>).

As dúvidas expressas pelos familiares são inúmeras:

Sabe, nesse caso me disseram que, porque ela ganha o benefício, e me disseram que quem cuida dela teria direito a mais 25%. No caso dela, eu mesmo. Um dia me disseram que eu não vou conseguir me aposentar mesmo, nunca. Uma porque não tenho contribuição. E nem, tem aquela que a gente paga por mês, mas agora nem tão aceitando mais. Ouvi dizer que não tão aceitando. Eu tinha que conversar né? Pra eu saber e pagar né? Mas não sei como é. Tem que pagar 15 anos, não sei. Vou aposentar com mais de 70 anos se eu começar a pagar agora. (F<sub>f</sub>).

A assistência social também é responsável por auxiliar as pessoas com deficiência e suas famílias no repasse de informações e na obtenção de materiais, equipamentos, remédios, entre outros. Mas nem todos os entrevistados afirmam obter esses bens materiais – como será abordado adiante, sobre deficiência e saúde – ou até mesmo as informações necessárias. Por vezes as informações são desconhecidas ou até “ilegais”, conforme relatos citados.

No ano de 2014, mais de 2 milhões de pessoas com deficiência recebiam o benefício no Brasil. No Rio Grande do Sul, eram 107.312 beneficiários (MDS, 2016). Detalhando mais as estatísticas, no município de Camaquã, das 19.829 pessoas com deficiência, apenas 1.034 recebiam o benefício em 2014, o que significa apenas 5,2%. Dados fornecidos pela Secretaria de Assistência Social do município mostram que a maioria dos benefícios concedidos é para pessoas com menos de 60 anos (88,6%) e uma minoria de 11,4% para idosos – acima de 60 anos. Cabe ressaltar que o número de concessões aos homens abaixo de 60 anos equivale a 56%, enquanto que no mesmo período 44% de mulheres obtiveram o BPC. Considerando-se que o número de mulheres com deficiência é 11% maior que o de homens no município, percebe-se que existe uma desigualdade de gênero no que concerne ao acesso ao BPC, o que mereceria discussão mais aprofundada.<sup>12</sup>

Se o benefício é um direito das pessoas com deficiência, em Camaquã mais de 90% delas não tem acesso a essa renda por dois motivos: ou não se enquadram nos critérios de renda familiar ou não possuem as informações necessárias para

<sup>12</sup> Material disponibilizado pela Secretaria de Assistência Social de Camaquã, referente ao ano de 2014. Obtido na plataforma do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

obter o benefício. Por outro lado, aqueles que recebem indicam que mais de mil pessoas vivem em condições precárias e extrema pobreza, pois o rendimento comprovado não supera  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo por membro da família.

### 5.1.5 Deficiências e saúde – sobrevivência e reabilitação

Uma situação bastante presente na fala dos entrevistados quando o tema é saúde é a fase do diagnóstico da deficiência. Esse é um dos momentos mais críticos, pois envolve exames e consultas – muitos deles fora do município de moradia – além do desgaste emocional e pessoal da família. No caso das deficiências congênitas, o diagnóstico pode ocorrer antes do nascimento, deixando a família a par da situação, ou apenas após o parto. De acordo com as entrevistas, para os participantes desta pesquisa, nenhuma das deficiências foi diagnosticada durante o pré-natal. Relatos de algumas mães mostram insuficiências diagnósticas, negligência no atendimento médico e sofrimento:

Ela tava se desenvolvendo bem, ela nunca teve problema. O problema dela nunca agravou, foi bem assim até os 15 anos mais ou menos. Aí depois ela parou. Movimentação de perna. Ela não caminha né, não consegue movimento direito. Só na cadeira. Até um tempo atrás ela caminhava de muleta, mas aí a escoliose aumentou muito, ela tem bastante escoliose também. Aí os médicos quando ela era nova eles não operaram, não falaram em operação nem nada. E aí depois dos 15 anos que aí não adianta botar ela numa cirurgia que não corrige a escoliose. (F<sub>a</sub>).

Foi diagnosticado quando ela tava com 4, 5 anos. Ela começou a se bater, não falar mais. Ela falava. E saí assim, correndo, gritando, tudo que ela pegava, de bicho, ela pegava e matava, comia vivo. [...]. (F<sub>i</sub>).

Foi em casa, no hospital, consultório. Ele medicou e mandou embora. Aí continuou, foi aumentando a febre, aí a gente voltou, aí ele baixou hospital. [...] Ele nasceu com pouco peso. Nasceu com 2 kg, não atingiu os 2 kg. Ficou na incubadora até atingir os 2 kg. Isso foi num inverno forte né. Ele voltou pra casa e aí que deu a pontada. Ficou 20 dias mais ou menos assim...que eles dizem que deve ter faltado a eco, por essas coisas assim, não tinha. O dr. disse que faltava mais ou menos uns 9 dias pra completar os 9 meses. E o neurologista disse que foi provavelmente foi isso que causou a deficiência, a febre alta, que faltou oxigênio no cérebro. (F<sub>b</sub>).

A prevenção e o diagnóstico precoce de possíveis deficiências ou doenças causadoras de deficiência faz parte do artigo 16º do decreto nº 3.298/1999, que em

seu inciso I afirma que é responsabilidade do poder público federal e suas entidades:

I - a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico, ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência, e à detecção precoce das doenças crônico-degenerativas e a outras potencialmente incapacitantes. (BRASIL, 1999).

Apesar de estar presente na legislação, no decorrer das entrevistas foi possível identificar problemas e falhas em relação ao atendimento no período pré-natal e até mesmo nos exames realizados logo após o parto. O atendimento pré-natal é um dos principais acompanhamentos realizados durante a gravidez, contribuindo para a saúde da gestante e do bebê, além de permitir diagnósticos sobre mal formação congênita do bebê. Um dos exames que auxilia a identificação de doenças congênitas é a ultrassonografia, realizada durante o pré-natal. No caso de entrevistados mais velhos, esse procedimento não era padrão e em algumas situações poderia ter contribuído com o diagnóstico e possíveis tratamentos. Além disso, favorece a adaptação física, emocional e psicológica da família em relação às necessidades do novo membro.

O L. (filho) foi mais demorado. Fui descobrir que ele era surdo já tinha 1 ano e 3 meses, mais ou menos. Fomos notando assim, que ele não respondia, algumas brincadeiras de criança mesmo, que a gente faz quando eles são nenê. Batê palminha, coisas assim. Cantava, se eu batia aí ele acompanhava, se não, não acompanhava. Aí levei ele no pediatra. O pediatra até duvidou e aí bateu forte na mesa e ele não respondeu. Aí me mandou pra uma otorrinolaringologista, aí foi a Dra. G. até. Aí me encaminhou pra POA aí lá fiz o exame dele, o BERA<sup>13</sup>, e lá foi comprovado. Logo em seguida eu engravidei da menina K. Aí no hospital já tinha o teste da orelhinha, aí já foi detectado. É de nascença, é total. Não tem audição nenhuma. (F<sub>cd</sub>).

Mesmo nos casos em que os exames pré-natal foram realizados, os entrevistados que possuem mielomeningocele não receberam nenhum diagnóstico e as mães ficaram sabendo apenas após o nascimento. Atesta-se, portanto,

---

<sup>13</sup> Exame do Potencial Evocado Auditivo no Tronco Encefálico, que avalia a integridade funcional do nervo auditivo. (ANIAS et al, 2004).

dificuldades de acesso, mas também questionamentos à qualidade desses atendimentos.

Esse processo de demora no diagnóstico da deficiência é um fator que causa sofrimento no indivíduo e nos familiares, além de provocar outros problemas decorrentes, não apenas em relação à saúde, mas também acerca do desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Nesse sentido, quanto mais rápida for a identificação de uma deficiência, melhor será a resposta da família e de profissionais sobre o tratamento adequado nas mais diversas esferas da vida.

Segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2007), o diagnóstico da deficiência incluirá a doença e suas causas e a identificação do comprometimento físico-funcional. Além da preocupação com a pessoa com deficiência, a fase diagnóstica compreende também avaliar as condições emocionais e as situações socioeconômicas, culturais e educacionais dos indivíduos. No decorrer das entrevistas, a existência desse processo não foi identificada. Lopes, Soares e Bohusch (2014), ao analisarem a atenção básica de um município do RS no sentido da disponibilidade de atendimentos singularizados às pessoas com deficiência sob a área de abrangência do serviço, afirmam que os cadastros dos serviços analisados sequer citam a deficiência, o que gera omissão na atenção.

Em relação à frequência com que os entrevistados vão ao médico, esta é condicionada ao tipo de deficiência que possuem. Dos 7 entrevistados que possuem deficiência, nenhum deles paga plano de saúde particular, tendo atendimento via sistema público de saúde. Em algumas situações se veem obrigados a pagar consultas com especialistas em virtude da urgência, visto que o atendimento de saúde pública é demorado. De forma geral, os entrevistados referem melhorias em relação ao atendimento de saúde pública, principalmente devido à realidade de alguns anos atrás em que os trabalhadores rurais não possuíam atendimento de saúde gratuito por não contribuírem com o INSS. Ainda assim, a demora no atendimento é considerada o maior entrave:

Até, até agora ele tem que fazer a cirurgia e aí particular, a gente foi aqui no doutor e aí o doutor disse que não dá pra fazer aqui porque talvez ele precisa de uma UTI. Se ele começa a fazer particular aqui, a gente não vai tê condições de sustentá uma UTI e coisa assim. Aí não sei como vai sê...a gente entra pelo SUS e o SUS sabe comé que é... (F<sub>b</sub>).

SUS é aquela coisa...tu faz hoje pra ser atendido daqui...sei lá quando! (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Ela até tem encaminhamento que a gente tem que faz agora, uma cintilografia, que faz um tempo que ela não faz. Tá difícil de consegui, tem que ser particular, que não tem. O SUS pra nós é muito demorado, então ela tem que fazê a cintilografia, aí, não tem. Tá bem demorado pra consegui. (F<sub>a</sub>).

Os principais pontos de serviços de referência para atendimento médico das pessoas com deficiência participantes da pesquisa são a capital, Porto Alegre (129 quilômetros de distância), e o município de Pelotas (135 quilômetros de distância). O primeiro atendimento acontece junto à rede médica e hospitalar de Camaquã, mas exames, consultas especializadas e cirurgias são realizadas em hospitais fora da cidade. Isso faz com que o itinerário de saúde seja extenso e, em alguns momentos, constante na vida da pessoa com deficiência e sua família. Isso se agrava tratando-se das barreiras geográficas e das limitações próprias do rural. Para a família, como mostra o relato da mãe citada a seguir, a trajetória de incertezas é longa:

E quando ela nasceu, até os 3 anos ela tinha problema nos pés, era torto também. Então ela fez. Tenho todos comprovantes que a gente ia, tudo, pro Hospital Cristo Redentor, uma vez. Fazia o tratamento no que era bem pertinho. Ela foi operada lá..é Conceição esse aí. Aí ela fez, que ela tem a coluna aberta. É mielomeningoncele a doença dela. Então ela fez o fechamento, fizeram a cauterização e ela ficou no Hospital Conceição. Aí depois passaram pro Cristo, onde ela fez gesso. Gesso até quase 3 anos. Fez 3 cirurgias nos dois pés e nos joelho. Fez uma cirurgia pra escoliose. Foi Camaquã. Fomo a Porto Alegre, Pelotas. Tinha um, até ele foi professor, Dr. D., trabalha na PUC. (F<sub>a</sub>).

A avaliação médica é também responsável pela indicação de medicamentos necessários, bem como a possibilidade de obter os remédios de forma gratuita. Por exemplo, na Pacheca, o médico visita a comunidade e atende no posto de saúde a cada 15 dias. Por não ser um especialista nas áreas que as pessoas com deficiência precisam, o papel do médico do posto acaba sendo de facilitar a obtenção de receita, sem pagar por elas. Por outro lado, quando não conseguem o atendimento, precisam marcar consulta com outro médico – particular – para obter a receita. Conforme a mãe da entrevistada P<sub>6</sub>, com autismo, que necessita medicamento para convulsão:

Eu tava conseguindo, mas faz tempo que eu não to pegando. Tem que fazer tipo dum, como se chama... um, aquilo lá que tem que fazer...um

processo. Primeiro tem um processo. Esse agora até que não é tão caro. Com o desconto e tudo, sai em torno de 80 reais a caixa. [...] Esse médico que vem aqui, pego a receita pros remédio. Quando eu não consigo i no posto aqui, tenho que i lá e compra a receita. (F<sub>f</sub>).

Em termos de reabilitação, a fisioterapia é um dos serviços mais comuns na vida dos entrevistados. Alguns já realizaram e, por diferentes motivos, não estão mais fazendo, enquanto outros permanecem com as atividades que, na maioria das vezes, são realizadas através do atendimento de fisioterapeuta do município e, em alguns casos em escolas ou associações. Segundo os relatos, essa necessidade está sujeita a inúmeras dificuldades operacionais.

Ele, ele fez no tempo que ele foi na APAE. Só que como ele é muito, muito teimoso, aí a fisioterapeuta disse que não valia a pena fazer, porque tudo que ela dizia ele não fazia, ele rejeitava, fazia o contrário. Teimava com ela, fazia o contrário. Sempre foi assim. Nós ajudando em casa e ele não se ajudava, sabe. E depois ele não fez mais. (F<sub>b</sub>).

Ela teve acompanhamento desde bebê. Primeiro com a Kinder, que a gente fazia fisioterapia em Porto Alegre, na Kinder de Porto Alegre. Ela fez durante até uns 10 anos, mais ou menos, ela fez lá. A gente ia com o carro da prefeitura. Até na APAE aqui de Camaquã ela fez bastante tempo também. Mesmo fazendo na AACD, a gente fazia aqui a fisioterapia dela. (F<sub>a</sub>).

As oportunidades de tratamento, reabilitação e “cura” da deficiência são sempre almejadas pelos envolvidos, em trajetórias de fé e muito esforço, acreditando na melhoria da qualidade de vida.

O que eu queria encaminhar pra eles era o implante coclear. O L. até entrou na fila quando era nenê, mas nunca chamaram ele. Quando eu descobri, logo que eu descobri e fiz particular o BERA no L., que naquele tempo não consegui pelo SUS. Fiz na Clínica do Dr. L. até, paguei o BERA lá. Naquele tempo eu não consegui pelo SUS. Fui levada pelo carro da prefeitura, mas paguei particular. Ele ficou inscrito pra fazer o implante, mas até agora não chamaram ele né. (F<sub>cd</sub>).

[...] Audição não, ela fez exame e tudo. Mas tinha 5% pra uma operação em São Paulo ainda e os médicos acharam que não deveria levar. Porque a chance era mínima. Pode ouvi, pode não ouvi. (F<sub>e</sub>).

A participação de associações no que tange à disponibilização de materiais e equipamentos, além de atendimentos de saúde é de grande importância, estando

presente em praticamente todas as falas. Dentre as principais, destacam-se a APAE, localizada em Camaquã, e a AACD em Porto Alegre.

Além das queixas típicas relacionadas a cada deficiência em particular, o tipo de deficiência acaba por gerar outras complicações de saúde. Nos casos de deficiência motora, que atingem os membros inferiores, é comum a presença de infecções urinárias que, com o tempo, podem agravar o funcionamento de outros órgãos do corpo. Dentre os atendimentos com especialistas, os que se mostraram mais frequentes na fala dos entrevistados foram o urologista e o neurologista, especialidades que não são oferecidas em serviços públicos regulares. Com todas as necessidades relacionadas à saúde, o que se sobressai é a forma como o indivíduo se percebe:

Ah, eu sou forte! (P<sub>1</sub>, deficiência motora).

Com a aprovação da lei nº 7.853 em 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social, a saúde é um dos aspectos a ser trabalhado, através de ações preventivas, da rede de serviços especializados em reabilitação, da garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e de atendimento domiciliar à pessoa com deficiência grave não internada, além do desenvolvimento de programas de saúde específicos. Em 1990 foi promulgada a Lei Orgânica da Saúde, de nº 8.080 (BRASIL, 1990), reforçando mais uma vez o direito à saúde, com acesso universal e igualitário, implantando o Sistema Único de Saúde (SUS), no entanto, esta Lei, não prevê atenção especializada àqueles que possuem algum tipo de deficiência.

Entendendo a necessidade de explicitar ainda mais o funcionamento e atendimento no que se refere à saúde, o Ministério da Saúde aprovou no ano de 2002 a Portaria nº 1.060, que dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa *Portadora* de Deficiência e tem como objetivo a reabilitação, a proteção da saúde e a prevenção dos agravos para o aparecimento de deficiências, através de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade. Para cumprir com este propósito, a Política tem como diretrizes: promoção da qualidade de vida das pessoas *portadoras* de deficiência; assistência integral à saúde da pessoa *portadora* de deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção

à pessoa *portadora* de deficiência; capacitação de recursos humanos. Em relação à prevenção de deficiências, a Política Nacional prevê que se leve em consideração as diferentes realidades regionais brasileiras, aspecto este que não tem sido verificado na prática, segundo os resultados das entrevistas realizadas nas áreas rurais de Camaquã. (BRASIL, 2002).

Dentre as responsabilidades do Gestor Municipal, a Política determina: a promoção de acesso a medicamentos, órteses e próteses; promoção da criação de redes de atendimento domiciliar e agentes comunitários; promoção da adoção de práticas de prevenção de deficiências; organização e manutenção de sistemas de informação e dados sobre as pessoas com deficiência no município. No que diz respeito a estas responsabilidades, foi possível identificar que alguns medicamentos são distribuídos de forma gratuita e órteses e próteses são disponibilizadas pela rede complementar à saúde, representada por associações e instituições não governamentais. A rede de atendimento domiciliar é pouco eficiente, com exceção da região da Vila da Pacheca, onde o agente comunitário de saúde possui papel fundamental no acesso aos direitos das pessoas com deficiência. No entanto, este profissional não está mais em atuação devido ao cancelamento do projeto pela prefeitura. A prevenção das deficiências está associada aos exames de pré-natal e o banco de dados sobre as pessoas com deficiências fica restrito à Secretaria de Assistência Social.

Além da Política Nacional, o Ministério da Saúde aprovou em 2012 a Portaria nº 793 (BRASIL, 2012) que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, com a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente. Tal Rede deve prover os serviços necessários de forma mais próxima possível, tanto do ponto de vista geográfico quanto social e cultural, o que novamente não se mostra de forma concreta no dia a dia das pessoas com deficiência que vivem nas áreas rurais estudadas.

#### **5.1.6 Interação e vida social**

A vida social das pessoas com deficiência participantes da pesquisa fica restrita aos relacionamentos familiares, vizinhos e às atividades existentes nas



proximidades do local de residência, na sua grande maioria disponibilizada por associações religiosas.

Durante as entrevistas, as falas apontam com frequência atividades individualizadas, como o uso do computador e da televisão. É o caso de P<sub>1</sub>, que, além de utilizar o computador para os estudos, possui acesso à internet para poder fazer do computador uma forma de “passar o tempo”, que intercala com os momentos em que assiste televisão. Apesar da deficiência visual, P<sub>2</sub> contou que também gosta de “olhar TV” ou escutar jogo de futebol através do rádio. Assim, devido à distância de outras pessoas, seja por opção ou por imposição, a participação na sociedade fica comprometida.

Uma situação particular é da entrevistada P<sub>6</sub>, que possui autismo e não consegue expor seus interesses através de comunicação oral ou escrita, mas a mãe identifica através do nível de concentração que a filha apresenta. Por exemplo, o “som” adquirido recentemente pela família e que possui uma “roda luminosa” enquanto reproduz músicas, causando interesse em P<sub>6</sub>. Outro exemplo é a televisão, pois ela fica parada, olhando fixo para o que está acontecendo durante os programas. Dessa forma, a mãe deduz que a filha está gostando daquilo: “ela adora!”, afirma.

Visitar os vizinhos é uma prática frequente no que se refere à interação com outras pessoas, mas também fica condicionada às possibilidades de cada um e as limitações que o entorno apresenta. Esse deslocamento é mais fácil para quem não tem dificuldades de mobilidade e mais complexo para os cadeirantes ou aqueles com deficiência intelectual.

No caso da deficiência auditiva, as atividades de lazer tendem a ser vinculadas ao movimento, sendo que existem diferenças entre o que meninas e meninos fazem, em virtude da proteção da família, conforme relato a seguir.

O L. gosta de andar de bicicleta, jogar bola. Tem um clube aqui, a gurizada se junta e vão jogar bola lá. Jogá... tem bocha. Ele brinca, joga e a gurizada toda entende ele já, bastante. [...] A K. como é menor ela fica mais por casa, assim né. As guriinhas vem, brincam com ela, mas tudo tem que tá aqui, porque eu tenho mais medo dela, porque ela é mais patetinha do que ele. [...] L. gosta de videogame, jogar snooke, jogar bocha, coisas assim ele gosta de fazer. Já a K. gosta de olhar televisão, riscar, recortar, coisas assim. [...] Tem notebook também, mas não tem internet. Só joguinho, Word, foto eles gostam de olhar. Pegam uma foto, fazem aquelas coisas né. São bem ativos assim... mas eles sabem mexer internet e tudo. Só de Testemunhas de Jeová que eles tem os videozinhos em LIBRAS, tanto em desenhos quanto o ensino da palavra de Deus, que eles trazem, assim. E a

K. é muito religiosa. Todo domingo se arruma e vai pra igreja com a minha mãe. [...] L. gosta daqui, tem amigos. Ele mais gosta de cachorro, dos gatos. Gosta de bicicleta, bola. Ela gosta de dançar. (F<sub>cd</sub>).

As opções de interação e vida social para quem tem idade mais avançada são ainda mais restritas nas áreas rurais. Não é comum identificarmos atividades e programas ofertados pelo poder público e a população fica restrita ao que é possível fazer de acordo com as características da região. No caso do Banhado e da Pacheca não foram citadas ações governamentais que proporcionassem atividades de lazer e interação social nas comunidades.

Aqui fora se não tá trabalhando, quem não gosta de pescá não tem mais o que fazer. Pegá umas linha, ir pra bêra água se interte. Fora do serviço é só isso aí. (F<sub>e</sub>).

Os espaços para práticas religiosas, além de serem locais de cultos também realizam festividades na comunidade e outras ações, e são vistos pelos entrevistados como uma oportunidade de estar com os amigos e “sair de casa”.

Eu frequento um grupo aqui, todo sábado à noite eu saio pra ir pra igreja. Aquela primeira que tu viu, com a torre. Saio para aniversários, festas. Quando é aniversário eles fazem nesses salões. Tem festas no Banhado...poucas mas tem, organizadas pelas igrejas. (P<sub>2</sub>).

Na contramão da inclusão no meio social, o relacionamento com os outros por vezes não recebe a aceitação devida, caracterizando-se como uma dificuldade extra quando o objetivo é se divertir, fazer o que gosta, desfrutar de forma prazerosa o tempo ocioso. O relato de P<sub>2</sub> evidenciou essa situação, pois tocava pandeiro e foi desencorajado por não seguir um padrão.

Eu parei de tocar por que as pessoas ficaram meio assim... não consegui. É que pra eles eu não conseguia acompanhar o ritmo deles. Eu tocava no meu ritmo e aí a pessoa, não falou pra mim né, mas a minha mãe viu que a pessoa não gostou. (P<sub>2</sub>, deficiência motora e visual).

Os deslocamentos para visitar amigos e parentes mais distantes, participar de aniversários ou ainda em viagens para turismo estão ligados ao tipo de deficiência, tornando-se mais fáceis para aqueles que não utilizam cadeiras de rodas, conforme relato a seguir.

Às vezes tiro umas férias pra fora, vô ver as minhas tias, irmãs da minha mãe... vou pra lá, tiro uma semana. [...] Eu costumo brincar que viajar de ônibus pra mim só se for pra passeio, tipo uma excursão que tenha, parque aquático... lá perto onde tu mora - O Marina. O último que eu tive foi o ano passado, no Sítio do Beto. Foi muito bom. (P<sub>2</sub>, deficiência motora e visual).

Segundo a mãe, P<sub>2</sub> gostaria de experimentar todos os brinquedos do parque aquático, mas é barrado em muitos deles devido à condição física e o receio de que possa se machucar. Isso demonstra a inadequação e o despreparo dos serviços e equipamentos em espaços de lazer e seus profissionais no que tange ao atendimento às pessoas com deficiência, impossibilitando as mesmas de consumirem serviços e viverem em igualdades com os demais sujeitos de direito.

Conforme ressaltado no item sobre trabalho e renda, as atividades de lazer acontecem no entorno rural e tem relação com as características do local. Tarefas relacionadas ao trato com animais ou à lavoura são consideradas pelas pessoas com deficiência uma forma de “passar o tempo”, de ocupar o tempo livre.

O entrevistado P<sub>7</sub> também indica como momentos de lazer aquelas atividades que para muitos são consideradas trabalho. Por residir na associação da Vila, uma de suas funções é cuidar da horta, o que para ele é uma distração e, segundo ele, “tem gosto” por fazer. Por se locomover de forma independente e sem necessitar de equipamentos que dificultem o acesso aos meios de transporte público, o participante diz que gosta de ir até os parentes para passear.

Outro aspecto representado durante as entrevistas diz respeito às facilidades para interação e vida social proporcionadas pela condição econômica, favorecendo ou não o deslocamento para atividades diversas. Associada às características e particularidades de cada deficiência, podem ser consideradas as principais barreiras na vida social das pessoas com deficiência participantes da pesquisa. No entanto, considerando-se que nenhum dos entrevistados realiza trabalho remunerado e aqueles que recebem o BPC utilizam o valor para suas necessidades básicas, como saúde e alimentação, a possibilidade de recursos financeiros se restringe ao apoio da família.

Novamente o local de residência, distante dos centros urbanos, reduz as oportunidades de interação e vida social, inexistindo programas e intervenções públicas que ofertem serviços de lazer nas áreas rurais visitadas. Enquanto percebe-se um movimento de pessoas que saem das grandes cidades e se deslocam para espaços naturais em busca de lazer, as pessoas com deficiência que vivem em

regiões rurais não tem a possibilidade de realizar o processo inverso, no intuito de aproveitar atividades de lazer nas áreas urbanas.

### 5.1.7 Habitação e entorno

Com base nas características do Banhado do Colégio e sua constituição como assentamento da Reforma Agrária, da década de 1960, os entrevistados residem na localidade há bastante tempo, como herança da família, ou, no mínimo, já conheciam a região.

Através dos relatos, foi possível identificar que as mulheres deixam seu local de residência após casarem e deslocam-se para a região de moradia do marido. É o caso da mãe de P<sub>1</sub>, que vive há 28 anos no Banhado do Colégio, desde que se casou. Atualmente o filho mais velho também reside na propriedade. O mesmo pôde ser observado com a família dos entrevistados 2 e 5.

O processo migratório em busca de melhores oportunidades e facilidades também se fez presente nas falas, mas contrariando as perspectivas uma das famílias se mudou da área urbana para a rural percebendo vantagens para a vida das pessoas com deficiência.

Nós morava perto da Lagoa, lá é mais afastado. Fica isolado. Não tem ônibus, não tem nada. A família é daqui. Chegava em casa antes, fiz a experiência de ônibus. Eu tentei vários horários. Facilita um pouco... que dizê... pra ela é quase igual. Faz 10 anos que tamô aqui. (F<sub>f</sub>).

Em princípio nós viemos pra cá por causa deles, pra eles ter mais liberdade pra andar de bicicleta, pra brincar né, porque lá eles ficavam muito fechado. E aí eles gostavam muito, a minha mãe morava nessa casa aqui até, ela morava aqui. Aí quando ela foi embora, nós ficamos sem nenhum contato assim, pra fora, com eles né. Aí nós viemos morar numa casinha de aluguel aqui, aí surgiu esse negócio aqui, nós compramos. Aí agora a gente é proprietário aqui né. Já conhecia o Banhado por causa da minha mãe, que morava aqui. Ela morou aqui durante 12 anos. Antes de eu vir pra cá, ela já morou 12 anos. Aí quando ela foi embora pra cidade aí nós decidimos comprar aqui. Porque nós vinha todo fim de semana com eles. Então quando ela foi embora, se sentiram muito fechado. Só na cidade, só na cidade, o pátio era pequeno. Aqui eles têm muito mais liberdade, todo mundo conhece eles, eles andam na rua, as pessoas né? Cuidam pra não bater neles, alguma coisa assim. Sabe, eles tem deficiência né e na cidade não é assim. Na cidade tem que tá mais fechado assim. (F<sub>cd</sub>).

Em relação às adaptações realizadas nas casas para facilitar as atividades diárias e o deslocamento, a família da entrevistada 1 construiu uma rampa para

ligação com a parte externa da casa e também aumentou o banheiro, para permitir que a filha cadeirante pudesse acessá-lo e fazer sua higiene pessoal. Para os demais tipos de deficiência – intelectual, auditiva e visual – não foram identificadas adaptações.

As residências dos entrevistados em Camaquã são construções simples, pequenas, de madeira ou concreto, com um piso e internamente possuem materiais e equipamentos necessários para o dia a dia das famílias. A distância de centros comerciais – localizados na área urbana – não impede a aquisição de eletrodomésticos diversos, equipamentos de som e vídeo, computadores. Todas as casas são de propriedade das famílias dos entrevistados, com exceção de P<sub>7</sub>, que não tem local para morar e reside na associação da Vila da Pacheca, em um pequeno espaço onde possui um quarto, compartilhando o banheiro e a cozinha com a própria associação.

#### **5.1.8 Dinâmicas familiares e relações sociais frente à deficiência na área rural de Camaquã**

Todos os participantes de Camaquã que possuem deficiência estavam em casa no momento das entrevistas, na companhia das mães e, em alguns casos, com a presença de outros familiares (irmãos menores ou sobrinhos). Os “homens” da família – pais ou irmãos da pessoa com deficiência – estavam trabalhando na lavoura e, dessa forma, não participaram das entrevistas. Cada uma das famílias se organiza internamente e no intuito de acessar ativos tangíveis e intangíveis – recursos naturais, físicos, humanos, sociais e financeiros (ELLIS, 1998) – algumas com uma rede de apoio mais concreta, que possibilitem a reprodução socioeconômica, construindo suas estratégias de enfrentamento das limitações.

O primeiro aspecto a ser caracterizado no contexto das famílias entrevistadas diz respeito à *vulnerabilidade*, compreendida por Chambers (2006) a partir da exposição a situações de estresse. Cutter, Boruff e Lynn (2003), associam ainda às desigualdades do lugar. Assim, tomando por base o contexto apresentado, podemos concluir que estamos envolvidos com famílias em alto grau de vulnerabilidade, pois, vivendo em áreas rurais – em uma situação desigual no que diz respeito ao acesso aos direitos – estão expostas ao estresse constante em busca de saúde e melhores oportunidades e qualidade de vida. Além disso, existe

um processo permeado por sentimentos negativos a partir do momento que a família se depara com situações inesperadas, exigindo enfrentamento e novas dinâmicas. Algumas falas evidenciam a complexidade com que se deparam:

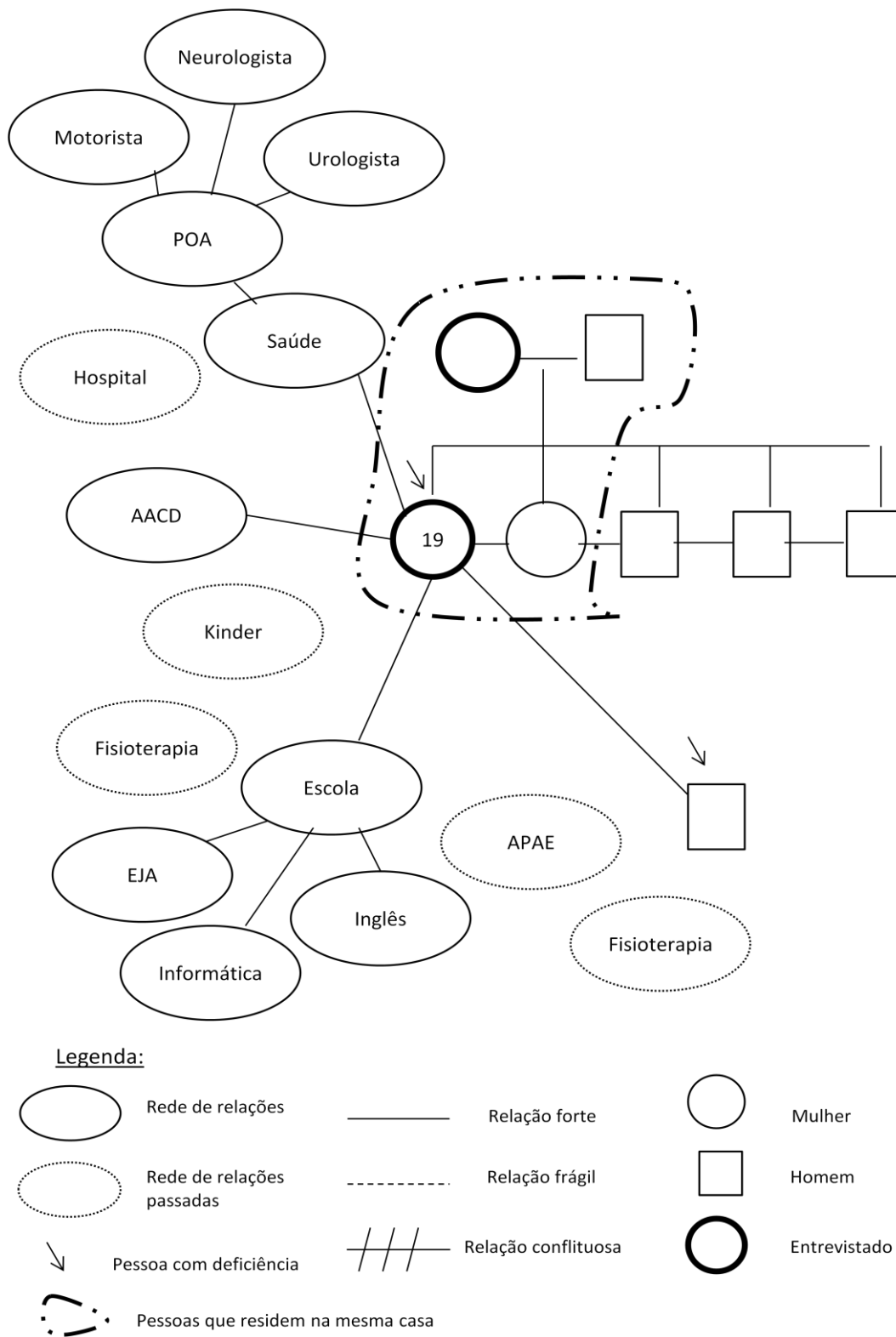
Aí até entrei em depressão porque só fica em casa, só com eles e por tudo né.. Pra descobri que eles eram surdos, passá por tudo aquilo. (F<sub>cd</sub>).

Isto demonstra a relação de serviço na divisão sexual do trabalho, de forma que as atividades ligadas à casa e à família são tipicamente femininas, enquanto que o trabalho produtivo valorado monetariamente é atribuído ao homem. Por outro lado, o pai segue atuando no mesmo trabalho enquanto que a mãe precisou se adaptar às dificuldades dos filhos e, para buscar renda extra para a família, faz serviços de costura (remunerado) para amigos e vizinhos, permitindo conciliar com o cuidado dos filhos. A partir da Abordagem das Capacitações (SEN, 2010), percebemos o quanto as mães de pessoas com deficiência sofrem privações em relação as suas liberdades, reduzindo as chances de assumirem uma vida com autonomia, além de transformar sua própria vida e também daqueles que estão em seu entorno.

É possível perceber que as atividades que a mulher desempenha no momento em que assume a responsabilidade e compromissos com o filho que possui alguma deficiência, são fundamentais para a dinâmica familiar e estabilidade dos seus membros, sendo também uma estratégia adotada pelo grupo – de forma espontânea – e que atesta a naturalização das ações de cuidado com a vida (base biológica da existência) como atribuição feminina (LOPES; SOARES; BOHUSCH, 2014).

Para melhor compreender as relações sociais da família da entrevistada P<sub>1</sub>, o diagrama das relações sociais (DRS) apresentado na figura 9 identifica a extensa rede de contatos – em especial no que diz respeito à saúde e à escolarização – que contribui com o acesso aos direitos e favorece a organização de estratégias frente às necessidades decorrentes da deficiência.

Figura 9 – Diagrama das relações sociais de P<sub>1</sub>.



Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

Através da figura 9, observa-se que uma importante forma de obter apoio para as necessidades é através de associações, em especial a Kinder (Centro de

Integração da Criança Especial) e a AACD. Nos dois locais teve atendimento com fisioterapeuta e ganhou equipamentos tais como a cadeira de rodas. No entanto, o acesso a esses serviços de qualidade é dificultado pelo seu oferecimento apenas em centros urbanos maiores, como mostra o diagrama, tendo que se deslocar à capital, Porto Alegre.

No que tange à educação, outro aspecto de destaque é que P<sub>1</sub> frequenta uma escola técnica e uma escola de idiomas onde aprende inglês. No passado frequentou a APAE, onde também recebeu acompanhamento de fisioterapia. Sua situação exemplifica o empenho próprio e da família na busca de oportunidades de educação, não se restringindo às barreiras do entorno e estigmas da sociedade. Os familiares se organizam para levar ou acompanhar as pessoas com deficiência.

Meu marido leva ela. Ele leva, deixa de ir pro serviço, na lavoura, pra levá ela, porque às 6 da tarde tem que vim embora pra leva ela. Às vez ele fica aguardando, às vez ele volta pra casa. (F<sub>a</sub>).

Os atendimentos de saúde necessários – como neurologia e urologia – são realizados em Porto Alegre, tendo o apoio da prefeitura para realização dos deslocamentos, momentos em que P<sub>1</sub> se aproxima dos motoristas e faz amizades. Tais atendimentos são encaminhados através do sistema público de saúde.

A família é composta por 7 pessoas, sendo que residem na mesma casa a mãe, o pai e mais duas filhas, uma delas com deficiência motora, participante da pesquisa. A renda é proveniente da lavoura cultivada pelo pai, com o acréscimo do BPC recebido. No decorrer da entrevista, identificou-se que um de seus primos possui o mesmo problema e está em fase de tratamento. Isso permite questionar a relação de origem da deficiência aos aspectos genéticos e de parentesco, mas também às atividades com pesticidas e agroquímicos.

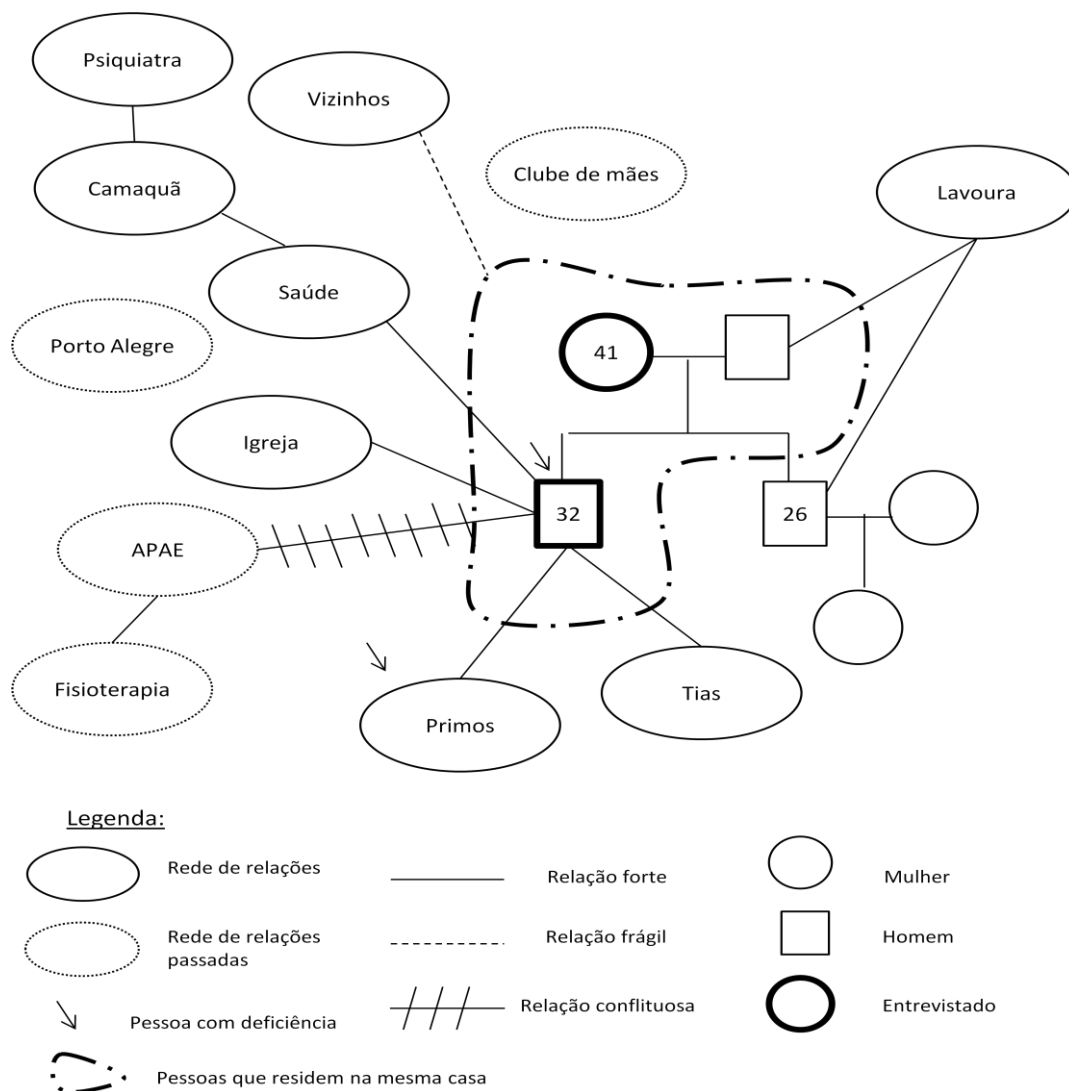
A ocorrência da deficiência nas famílias foi referenciada também pelo entrevistado 2, que possui dois primos com deficiência intelectual. Da mesma forma, foi relatada a necessidade de apoio dos familiares para frequentar associações, atendimento de fisioterapia, ou até mesmo para "sair um pouco de casa" e buscar momentos de lazer. A função de "motorista" e acompanhante é exercida prioritariamente pela mãe, que aprendeu a dirigir para facilitar o deslocamento de P<sub>2</sub>, permitindo que o pai permaneça trabalhando na lavoura.



A maioria das vezes sou eu, meu marido fica na lavoura. Consulta, essas coisas, mercado, diversão, pra sair assim. [...] Nossa, muito bom saber dirigir! Quantas vezes! Agora, setembro, outubro, começa o serviço lá na lavoura e às vezes tem festa de aniversário lá na serra, que é 30 quilômetros daqui. Aí, geralmente, eu vou sozinha. Aí, eu e ele vamô. (F<sub>b</sub>).

De acordo com a figura 10, a família do entrevistado 2 é composta por ele, a mãe, o pai e o irmão, que é casado e possui uma filha. A renda da família é proveniente da lavoura, cultivada pelo pai e o irmão. Parte da terra utilizada é arrendada

Figura 10 – Diagrama das relações sociais de P<sub>2</sub>.



Fonte: coleta, organização e elaboração pela autora. Porto Alegre, 2016.

A mãe parou de trabalhar para dedicar seu tempo para cuidar do filho com deficiência e da família. Pediram auxílio de uma vizinha apenas no período em que o filho mais jovem era pequeno e desde então a mãe é responsável pelas tarefas domésticas e cuidado de P<sub>2</sub>. A necessidade – e possibilidade – de contratar alguém para auxiliar nas atividades da casa ou para acompanhar as pessoas com deficiência não foi relatado com frequência. Nos casos em que ocorreu se caracterizou como algo temporário e gerador de novos custos para a família, em períodos em que existe um acúmulo para a mãe, como por exemplo, quando tem outro filho. Nem sempre essa tentativa é positiva.

Nós tivemos, tivemos enquanto ele tava estudando. Aí eu levava ele ou a ajudante. Aí ela ficava, levava ele, pegava o ônibus aqui, da rodoviária. Aí eu levava, ela fazia o serviço em casa, ou ela levava e eu fazia o serviço em casa. Aí eu tinha o outro pequenininho né. É...aí foi muito difícil, foi trabalhoso. Aí a gente teve que pedi ajuda, pra essa vizinha. Pagava um meio turno pra ela. (F<sub>b</sub>).

No intuito de melhorar a situação financeira das famílias, todos os membros influenciam de alguma forma na reprodução socioeconômica.

O outro filho, a esposa é de Camaquã. Ela trabalhou antes, agora ela tá mais tempo cuidando da guria. Depois ela vai querê fazê um técnico, enfermagem. Qué trabalhar, mas por enquanto não. Aí ela já teria que ter alguém que cuidasse da guria, fazê as coisa em casa. Aí não vale a pena. Ela faz ou paga alguém...vai dá elas por elas. (F<sub>b</sub>).

Dentre os relacionamentos destacados durante a entrevista, o período em que o participante frequentou a APAE foi considerado conflituoso, fazendo com que o mesmo não quisesse mais ir ao local, conforme relatado anteriormente. Apesar de ter uma escola no Banhado do Colégio, onde reside, P<sub>2</sub> nunca frequentou a escola regular.

No que se refere à saúde, precisou se deslocar a Porto Alegre para realizar alguns exames, mas, atualmente, os serviços necessários são encontrados em Camaquã, como por exemplo as consultas com o psiquiatra. O processo de reabilitação e fisioterapia foi possível enquanto estava frequentando a APAE e não demonstrou interesse em permanecer fazendo.

A família possui forte relacionamento com a igreja Católica localizada no Banhado, participando de encontros e festas sociais. Como forma de desenvolver

outros conhecimentos e se socializar, a mãe do entrevistado 2 realizou cursos através do Clube de Mães existente na comunidade. Outra relação importante indicada são as tias do participante que residem no interior de outro município, onde ele e a mãe vão para passar alguns dias. Por vezes, ele permanece com as tias, enquanto que a mãe retorna ao Banhado para se envolver com outras atividades, como por exemplo, auxiliar na lavoura.

O contexto familiar dos irmãos P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub> é um pouco diferente, pois apesar de buscarem em Camaquã parte dos serviços que necessitam, a família optou trocar de local de residência, abandonando a zona urbana para residir na área rural por conta dos filhos que possuem deficiência auditiva.

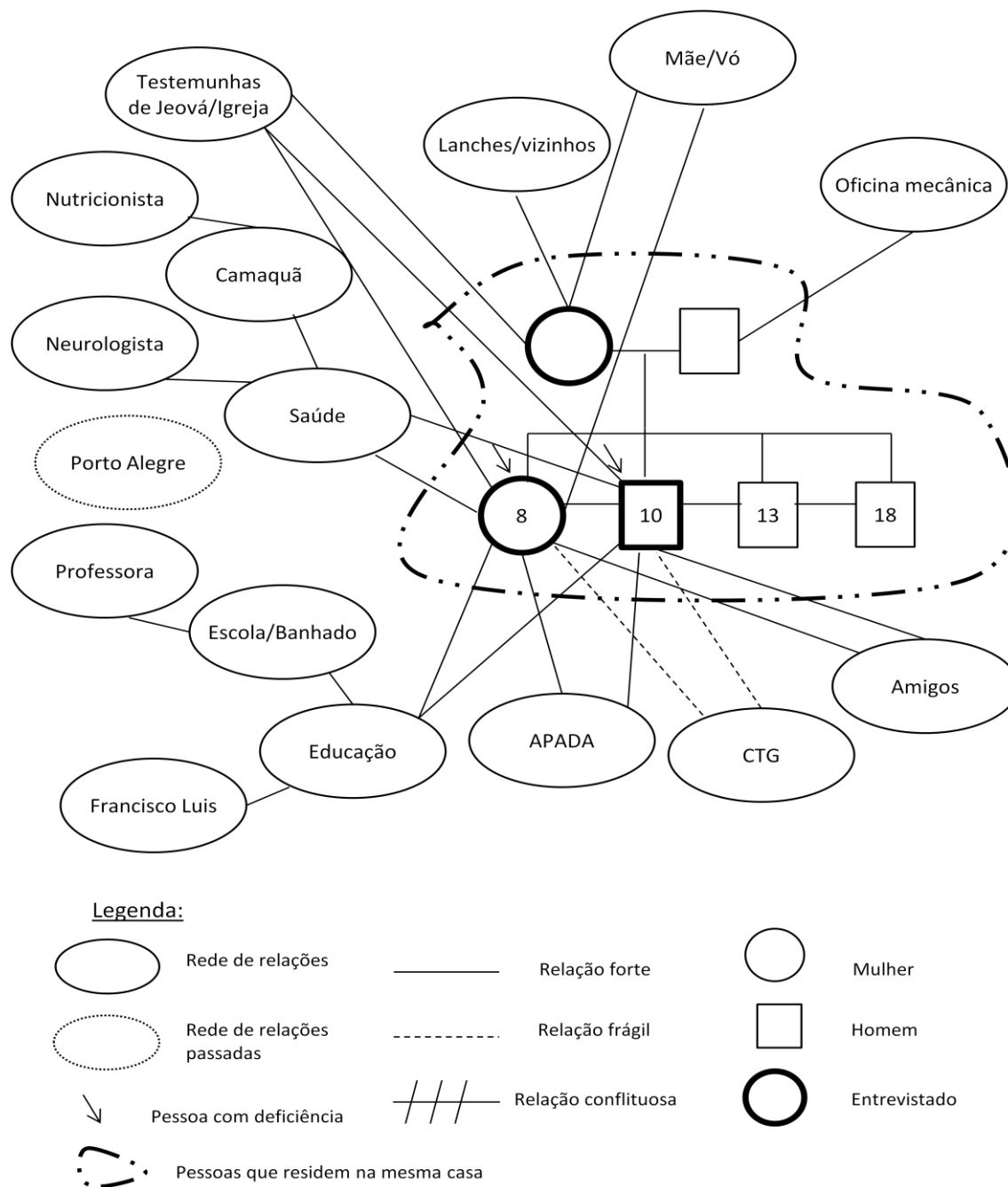
Lá eu levo e busco...pro Francisco Luis. E depois de lá o Francisco Luis tem uma Kombi que leva até a APADA<sup>14</sup>. Aí, depois eu busco eles às 11 horas, na APADA. Tem que trazer eles de carro particular, não tem...nada que traga eles aqui, alguma coisa assim. [...] Aí tenho que sair daqui 7 horas da manhã com eles. Aí eu desço no centro direto pra eles irem pro Francisco Luis, se não vou com meu esposo. (F<sub>cd</sub>).

Para melhor compreender as relações da família dos entrevistados 3 e 4, o DRS a seguir apresenta os principais contatos acionados para organizar as dinâmicas familiares:

---

<sup>14</sup> Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos.

Figura 11 – Diagrama das relações sociais de P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub>.



Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

A figura 11 mostra a existência de forte relação com a educação e suas possibilidades. P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub> frequentam a escola regular do Banhado do Colégio, a escola Francisco Luiz e a Associação dos Deficientes Auditivos (APADA), as duas últimas localizadas em Camaquã. O vínculo mais forte na escola regular é com a professora que também é deficiente auditiva e responsável por auxiliar os dois no aprendizado e na proposta de inclusão.

O auxílio recebido pela mãe para compreender a linguagem de sinais – LIBRAS – vem através de um grupo religioso (Testemunhas de Jeová) que visita sua casa uma vez por semana para dar aulas de LIBRAS, facilitando a comunicação com os filhos. O grupo também disponibiliza vídeos e atividades às crianças.

Eu tenho uma ajuda dos Testemunha de Jeová, em LIBRAS, pra mim. Que tão me ensinando até, bastante LIBRAS assim, porque eu não sabia. Eu sabia só o básico, do dia a dia. Mas eles tão vindo todas as quintas e me instrui. Tô aprendendo bastante. É de Camaquã. Eles que trabalham com os surdos, tem esse trabalho aí. E ajudam as famílias né, também, pra falar com eles. (F<sub>cd</sub>).

O atendimento de saúde é feito através do sistema público de saúde e, no caso do filho o diagnóstico foi realizado após exames em Porto Alegre. Mais adiante, quando do nascimento da filha o hospital de Camaquã já realizava o Teste da Orelinha e logo foi identificada a surdez. Passada a fase do diagnóstico, os serviços necessários podem ser encontrados em Camaquã, como por exemplo nutricionista e neurologista. Além disso, conseguem remédios gratuitamente através do SUS, o que possibilita utilizar o valor monetário destinado a este fim com outras necessidades da família.

A renda da família provém, principalmente, do trabalho do pai, que é mecânico, sendo complementado pelo recebimento do BPC que foi obtido para apenas um dos filhos. A mãe fica a maior parte do tempo em casa e procura contribuir com a renda através da fabricação e comercialização de lanches para trabalhadores e moradores do Banhado. Durante a entrevista, a mãe disse que já tentaram contratar uma pessoa para ficar com eles, mas devido à dificuldade de comunicação foi muito difícil e desistiram.

Para os momentos de lazer, diagrama da figura 10 mostra que relacionam-se com amigos locais, participam do Centro de Tradições Gaúchas (CTG) e frequentam a igreja evangélica. Segundo a mãe, ela e o marido consideram o Banhado um local mais adequado para viver (em relação à área urbana), pois oferece tranquilidade e permite maior segurança e liberdade para eles realizarem suas atividades de forma mais autônoma. Motivo pelo qual se mudaram de Camaquã para o Banhado.

Me sinto mais segura aqui fora, na escola. Eles aqui, que é um lugar pequeno, todo mundo conhece todo mundo. Se tá chovendo vai um pai buscar, já traz então. É um lugar que acolhe. Bem tranquilo assim. (F<sub>cd</sub>).

A situação de migração é um aspecto vivenciado também pela família da participante 6. A opção de migrar para a Pacheca veio acompanhada do fato de que teriam melhores oportunidades e facilidades, visto que residiam em uma área rural mais distante, “isolada”. Neste caso, não saíram da área urbana para a rural, mas de um local rural mais distante para outro mais próximo dos serviços que a “cidade” oferece. Quando questionada sobre a possibilidade de residir em Camaquã, afirma:

Seria mais fácil! [...] Se tivesse lá, poderia até ir na APAE, pra eu ir e busca, era mais fácil pra eu levar. (F<sub>t</sub>).

A principal renda da família é a lavoura, onde o pai é empregado, permanecendo no local durante os dias úteis e fica com a família apenas nos finais de semana. Antes de se mudarem para a Vila, residiam próximo à Lagoa e ele trabalhava com granja (aviário). Conforme abordado anteriormente, mudaram-se por ser muito distante e mais complexo para satisfazer as necessidades da filha. Como P<sub>6</sub> exige acompanhamento e cuidados constantes, a mãe não exerce trabalho remunerado e se dedica à filha e às tarefas domésticas.

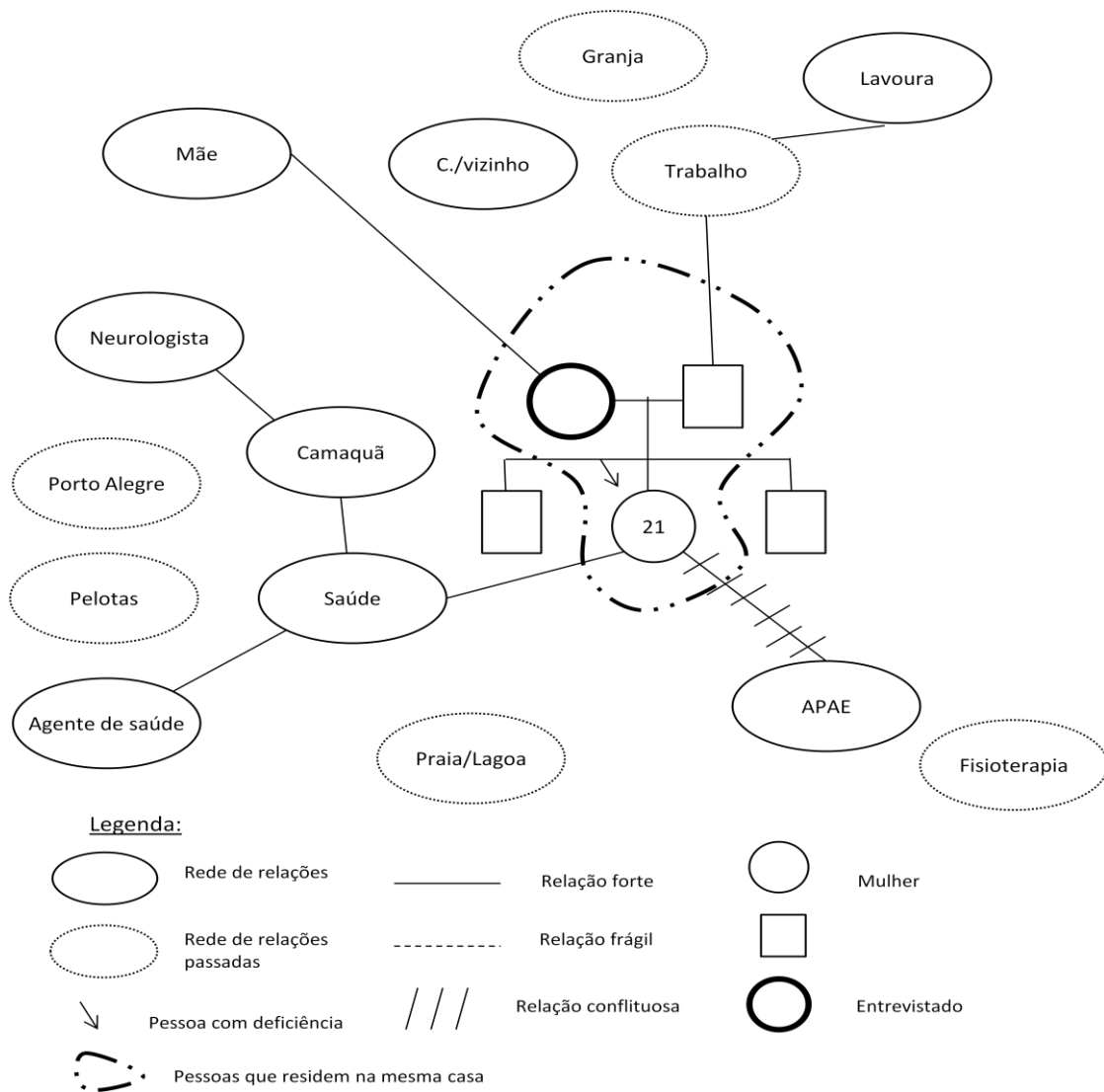
O complemento à renda se dá através do BPC. Para obtenção do benefício foi necessário buscar apoio jurídico de um advogado. Ainda assim, só conseguiram o auxílio a partir do momento em que o pai deixou de trabalhar na granja, onde o salário era superior ao parâmetro *per capita* utilizado para concessão do BPC. Se, por um lado passaram a receber o valor mensal, por outro, a renda *per capita* reduziu em função do salário do pai, demonstrando a precariedade econômica da família.

A rede de apoio acessada por P<sub>6</sub> e sua família está fortemente relacionada à saúde. Devido à necessidade de medicamentos e exames frequentes, requer auxílio do agente de saúde para conseguir os remédios indicados pelo neurologista, pois a filha não pode ficar sozinha e a mãe não pode sair de casa. Quando precisa muito sair, chama a avó, que reside em Camaquã, para que possa ficar com ela. Algumas vezes, pela impossibilidade de sair nos dias em que o médico vem à Vila – cada 15 dias – não consegue acessar os remédios gratuitos e acabam tendo que comprar, o que faz com que a renda da família seja distribuída de outra forma. Os outros dois

filhos do casal não moram na mesma casa, sendo que um reside em Camaquã e outro em Montenegro e não foram feitas referências sobre o apoio dos mesmos à família.

Sem carteira de habilitação e sem veículo próprio, o jeito é depender do transporte público, ou da rede de contatos da família, apresentada no DRS (figura 12):

**Figura 12 – Diagrama das relações sociais de P<sub>6</sub>.**



Fonte: coleta, geração e elaboração pela autora. Porto Alegre, 2016.

Os serviços de saúde de P<sub>6</sub> foram realizados primeiramente em Pelotas e Porto Alegre, centros de referência em saúde, buscando a identificação e diagnóstico dos sintomas apresentadas pela participante, tendo o auxílio de outra pessoa da comunidade, proprietário de ônibus, que se responsabilizava pelo

deslocamento até a capital, sem custo para a família. Isso porque também possuía uma pessoa com deficiência na família e compreendia as dificuldades em buscar atendimento. Atualmente, P<sub>6</sub> necessita de acompanhamento com neurologista e psiquiatra, além de exames obtidos no município de Camaquã, facilitando os deslocamentos. O atendimento de fisioterapia foi realizado por um tempo, no período em que a entrevistada 6 frequentou a APAE de Camaquã. Devido à dificuldade de adaptação junto à APAR e a complexidade em utilizar transporte público – ônibus – P<sub>6</sub> deixou de frequentar a associação e não vai à escola situada na vila.

Quando os filhos necessitam realizar alguma cirurgia, seja em Camaquã ou em outro município – Pelotas ou Porto Alegre – a mãe é responsável por acompanhar o procedimento, reorganizando a dinâmica da casa e dos demais membros da família. A “mãe”, além de ser a figura que cuida dos filhos e da casa, a partir do momento que tem um dos filhos com alguma deficiência, deixa de trabalhar na lavoura – o que fazia até então – para dedicar-se às necessidades do filho (a), como demonstra uma das entrevistadas.

Eu trabalhava, trabalhava, mas agora eu tô mais por casa, pra fazer o serviço de casa e cuidar dele. [...] É, eu deixo ele bem livre pra ele tentar fazer as coisas mais sozinho. Mas é, banho eu tenho que ajudar a dar, as refeições eu tenho que ajudar. (F<sub>b</sub>).

Novamente nos deparamos com as culturas de gênero e a divisão sexual do trabalho, de forma que as atividades domésticas – cuidado com a casa e com a família – são funções femininas, definidas por Chabaud (1985 apud HIRATA, 2002) e Lopes (1996) como relações de serviço sem valor monetário e caracterizadas pela disponibilidade permanente. Esta se caracteriza como uma relação social (e de trabalho) não é pautada pela troca de um serviço por uma remuneração financeira, mas sim, pela servidão e realização de uma atividade de forma voluntária. Isso é expresso na forma como essa mãe se refere a trabalho e serviço - trabalho é o da lavoura, o de casa é *serviço*.

A organização da casa e o cuidado com os filhos fica a cargo das mulheres como se vê nas situações relatadas. Com deficiência ou não, as atribuições domésticas são realizadas como uma forma de contribuir com a dinâmica familiar. Essa "predisposição" das mulheres para o trabalho doméstico vai ao encontro das



discussões de Bourdieu (2010) e sobre a dominação masculina: diz o autor, cabe ao homem atuar no exterior e realizar ações que pressupõem coragem e criatividade, enquanto que as mulheres atuam de forma escondida, em casa, com trabalhos invisíveis e até vergonhosos. Quando a mulher não pode realizar os serviços domésticos, recorre à reserva de mulheres que buscam a oportunidade de trabalhar com tais atividades de forma remunerada.

Assim, as mulheres passam a “terceirizar” as tarefas e o cuidado doméstico quando acessam recursos. Lopes (1996; 2015), Costa e Lopes, (2012), Costa, Lopes e Soares (2014), em estudos acadêmicos analisam esses aspectos na perspectiva da divisão sexual do trabalho considerando a mesma área rural dos municípios desta tese. A titularidade da casa mantém-se na cultura dominante local como "lugar de mulher" diz Lopes. Nesse sentido reafirmam as autoras, se perpetuam hierarquias e desigualdades que destituem as mulheres de autonomia e, portanto, as tornam mais vulneráveis na perspectiva dos direitos de cidadania.

Essas reflexões, detalhadas no Apêndice H, reforçam a fragilização das mulheres no que diz respeito ao desenvolvimento de suas capacidades e, conseqüentemente, afetam suas liberdades de escolha e participação social.

Ela nunca trabalhou. Só em casa. [...] Roupas mesmo, aí se encontra uma roupa na garagem. Porque a máquina tá todo dia funcionando. (F<sub>e</sub>).

O relato do marido de P<sub>5</sub> reforça o fato de que as tarefas domésticas não são consideradas uma forma de trabalho - “J. nunca trabalhou!”. Não existe a diferenciação entre trabalho remunerado ou não, mas sim o entendimento de que o que a esposa realiza para manter a casa em ordem é outra coisa, menos trabalho. A figura 13, a seguir, apresenta as principais relações da família.



Ainda tem esse rapaz, meu irmão, que eu tenho que sustentá. Não trabalha. Tem problema de coluna, é alcoólatra. Se pegá uma pá, capiná um dia, uma enxada aqui, daí 2 dias tá todo arrebetado. (F<sub>e</sub>).

A renda atual vem através do INSS, pois o marido, que trabalhou com oficina e atualmente na lavoura, está “encostado”. O BPC de P<sub>5</sub> foi negado, sendo que o processo para conseguir o benefício iniciou em Arambaré (município vizinho), através do apoio de uma vereadora. Não tendo sucesso, a irmã dele foi quem buscou as informações junto a um advogado, que afirmou que não seria possível receber o benefício devido à renda da família ser superior ao valor de referência.

Em relação à saúde, a participante não necessita de acompanhamento médico frequente. Realizou os exames para verificar a condição de sua audição, tendo a possibilidade de fazer uma cirurgia em São Paulo, sem garantia de sucesso. Por outro lado, seu marido precisa de atendimento devido a um problema na perna que o impede de trabalhar. Os serviços são recebidos através do sistema público de saúde. Segundo o DRS (figura 13), outro apoio importante é recebido através do agente de saúde que contribui de diversas formas com a família, especialmente em termos de informações, agendamento médico e obtenção de remédios de forma gratuita. Com o desligamento deste serviço por parte da Prefeitura Municipal, o marido se queixou da lacuna que havia ficado sem este profissional e o apoio recebido.

Segundo ele, a esposa não sabe ler e escrever e está aprendendo a se comunicar em LIBRAS através dos encontros realizados pela igreja. P<sub>5</sub> compreende o que é falado e procura gesticular para explicar suas tarefas e o dia a dia. Conforme mostra o DRS, quando residiam em Camaquã, ela frequentava a escola Sepé Tiarajú mas devido à mudança para a Vila, não voltou a estudar.

De acordo com os relatos, os principais ativos financeiros acessados são a renda proveniente do trabalho – principalmente na lavoura – e o BPC. Conforme abordado anteriormente, o benefício é obtido quando a renda da família, por membro, é inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo. Assim, nem todos os PCDs participantes conseguiram o benefício, mas os que possuem consideram uma ajuda extra, que auxilia com os mais diversos gastos.

É pouco mais ajuda. Ela tá pagando o colégio dela com isso. (F<sub>a</sub>).

Ela não, foi negado. Por causa do salário que eu ganhava. Ela não tinha direito de recebê. A gente tentou por duas vez e não, negaram. (F<sub>e</sub>).

Em relação aos ativos relacionados ao trabalho e a renda oriunda, as famílias entrevistadas no Banhado do Colégio tiveram maior facilidade para alcançar terra própria – visto ser uma área de assentamento – e quando necessário arrendam. Alguns possuem terrenos considerados pequenos para o cultivo de arroz e soja, devido ao processo de divisão de herança entre filhos. Para facilitar o cultivo e o trabalho na lavoura, todos possuem trator.

Eu, meu marido, mais 2, 3 filhos. Trabalhando na roça, produção de arroz. Tá difícil...a soja, que esse ano vai tê mais soja. A terra tá pronta, mas o problema é que...É lá pros lado de Arambaré. Eles plantam a maior parte, porque é arrendamento né. Então eles plantam lá...arroz e soja. Tudo é terra arrendada né. (F<sub>a</sub>).

Sim, daí meu sogro ele ganhou um pedaço e aí ele foi comprando, conforme foi. Aí depois ele repartiu. Os 10 ha são os que meu sogro deu pro meu marido...é pouco, é muito pouco. Tu não adquiri nada com.... Porque plantando tá muito caro né, os insumos. Não sobrevive...aí pra consegui um pouco a mais tem que arrendar. Aí faz rodízio né...plantam uma parte arroz e outra parte soja. (F<sub>b</sub>).

Apenas uma das famílias entrevistadas possui renda que não é proveniente da agricultura, pois enquanto o marido é mecânico a esposa contribui com as finanças através da elaboração e comercialização de lanches para moradores do Banhado do Colégio.

Meu marido tem oficina em Camaquã. Ele vai e vem todo dia de lá, trabalha lá. E eu trabalho em casa, faço lanche e vendo à noite. Me viro conforme dá. Não conseguiria por causa deles [trabalhar fora]. É muito difícil eu encontrar alguém que queira trabalhar na minha casa e cuidá deles por causa do falar com eles e entendê o que eles querem. (F<sub>cd</sub>).

As particularidades da região de assentamento – o Banhado do Colégio – não se aplicam ao contexto que se apresenta na Vila da Pacheca. Dessa forma, a relação com a terra e o trabalho é diferente, inexistindo a propriedade privada ou o arrendamento nos casos analisados. As famílias entrevistadas na Pacheca possuem sua renda principal atrelada a um emprego formal/informal ou ao benefício do INSS.

Trabalhava de empregado. Carteira assinada, tudo direitinho...se não, não teria me encostado. (F<sub>e</sub>).

Lavoura, meu marido, é empregado. Eu só em casa. [...] O marido pára no serviço e vem só no final de semana. (F<sub>i</sub>).

As associações, cujo atendimento é direcionado a deficiências específicas, representam um ativo social de grande importância para boa parte dos entrevistados. Mesmo assim, nem todos alcançam pelas dificuldades de oferta acessível. Para alguns deles, estas instituições são responsáveis por conseguir materiais e equipamentos e, em outros casos, auxiliam com consultas, exames e medicamentos.

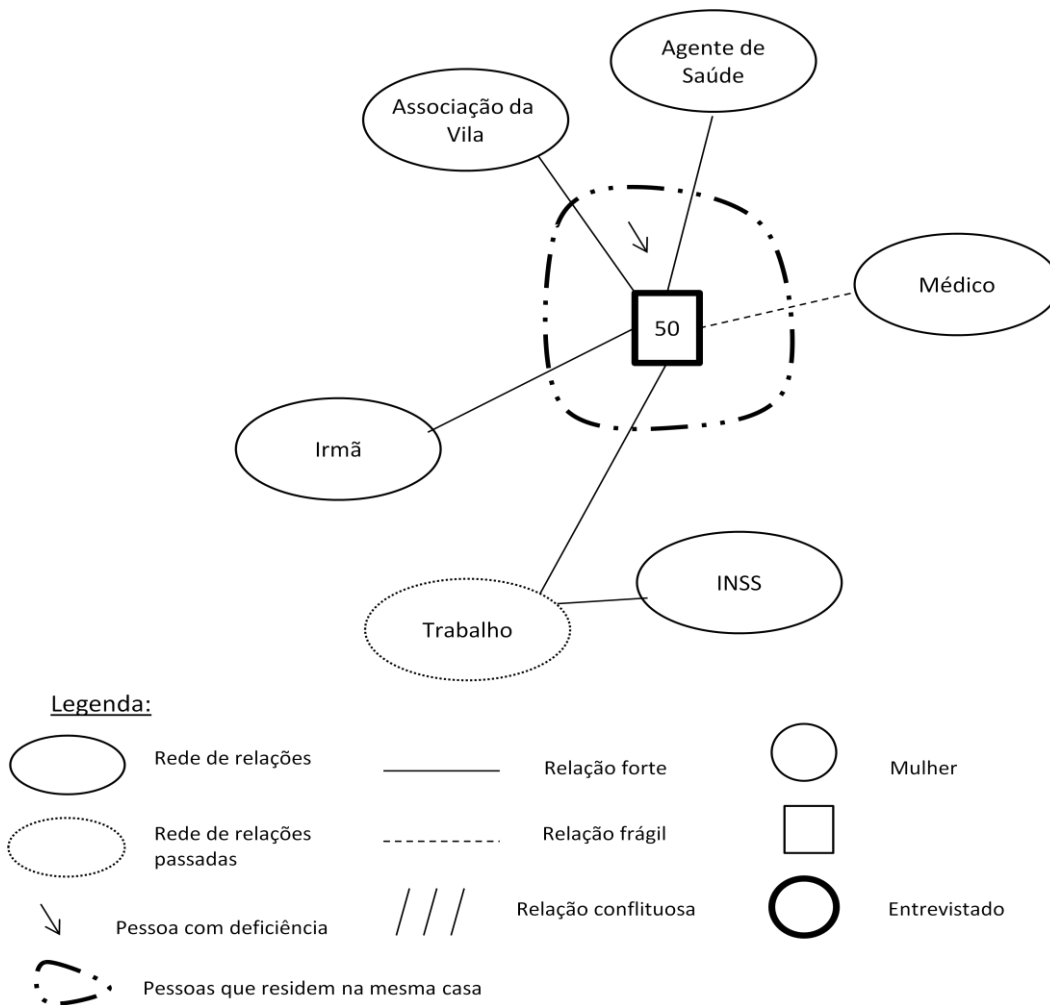
A ligação com as instituições religiosas ultrapassa a fé e os dogmas, pois as igrejas representam um apoio importante às pessoas com deficiência e familiares, desde oportunidades de lazer – é o caso de missas e festas promovidas – até auxílio educacional.

A comunicação com pessoas surdas exige conhecimento e alfabetização em linguagem de sinais, não apenas por parte dos surdos, mas também por aqueles que convivem com eles, possibilitando as relações e trocas de informações. Percebemos que na área rural, especialmente os entrevistados de mais idade, não foram incluídos neste processo. É o caso de P<sub>5</sub>, que não se comunica em LIBRAS, não sabe ler e escrever. Sua comunicação ocorre através de leitura labial ou gestos que possuem significado para a família, restringindo a interação. Embora ela esteja aprendendo LIBRAS através de um programa de apoio de uma igreja evangélica, a frequência de encontros é baixa – uma vez por mês – e o marido, quem convive com ela, não está participando dos encontros. A “conversa” ocorre através de dedução:

Essa lida toda aqui é tu que faz né J.? Fogão, limpa a casa, tudo...viu, ela entendeu que ela que faz, é a rotina dela. (D., agente de saúde).

O participante 7, com surdez adquirida, também encontra dificuldades de se comunicar pois não compreende LIBRAS e “conversa” com os outros através de leitura labial. Por ser oralizado, consegue retribuir as informações. Essa limitação pode ser responsável pela escassa rede de contatos, representada na figura 14, a seguir.

Figura 14 – Diagrama das relações sociais de P<sub>7</sub>.



Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

De acordo com o DRS de P<sub>7</sub>, o principal relacionamento existente é com a associação da Vila Pacheca, pois o mesmo reside e trabalha no local. No momento está “encostado” no INSS e anteriormente trabalhava em Camaquã. A relação com o agente de saúde é boa, pois é quem o auxilia quando necessita encaminhar alguma consulta. Por ter dificuldade de comunicação, tanto oral quanto em sinais, a irmã que reside em Camaquã é quem o acompanha nos exames e atendimentos médicos. Como o participante está com problemas de coração, tem ido com maior frequência ao médico.

Alguns dos entrevistados necessitam de acompanhamento constante, como auxílio para tomar banho, comer, se vestir, entre outras atividades diárias. Por vezes, as necessidades vão além, em consequência dos problemas de saúde decorrentes da própria deficiência.

É que que nem ela faz sondagem né. Ela não...até uns 2 ano atrás ela até fazia. Aí começou a dá muito infecção e aí a dotora acho melhor entrá, fazê sondagê. Aí é 3 veiz por dia. (F<sub>a</sub>).

Eu como com a colher. Eu como sozinho, mas quando chega no final eu tenho que ter um auxílio porque eu não consigo pegar e fazer assim. Banho eu tomo sozinho praticamente, só que não consigo colocar o xampu na cabeça. Mas lavo sozinho pra baixo, os pés, os braços. (P<sub>2</sub>, deficiência visual e motora).

Eu faço tudo pra ela. Pra comer não, isso aí ela come sozinha. Mas o resto, tudo eu tenho que fazer. [...] Eu não saio de casa, direto em casa com ela. Pra eu ir até o mercadinho vou correndo. Se é ligeirinho vou e venho. Mas não pode ficar muito tempo. (F<sub>f</sub>).

O apoio em relação à saúde é um importante ativo acessado por parte das famílias entrevistadas, buscando uma vida com menos estresse e sofrimento. Na maioria dos casos o acesso e atendimento é realizado via sistema público de saúde, visto que o serviço é gratuito, mas devido à demora alguns tentam fazer plano de saúde ou ainda acabam pagando particular. Para isso, distribuem a renda da família entre as prioridades, dentre elas, as necessidades das pessoas com deficiência.

A busca pela distribuição de remédios gratuitos também faz parte dos ativos ligados à saúde. Alguns deles são disponibilizados de forma gratuita às pessoas com deficiência, mediante um “processo”, mas outros devem ser adquiridos em farmácias, conforme já relatado anteriormente. É frequente a dificuldade das mães no momento em que tem que sair de casa para providenciar recursos necessários e precisam de alguém que fique com a pessoa que tem deficiência – principalmente quando essa deficiência é intelectual, conforme as situações relatadas pela mãe de P<sub>6</sub>.

Segundo as informações oriundas das entrevistas, as dinâmicas existentes são parte de um conjunto de ativos tangíveis e intangíveis, somados às capacidades de resposta dos membros das famílias e suas redes de contatos, representando a materialidade e a imaterialidade na vida dessas famílias. O quadro 9 apresenta de forma sintetizada os ativos naturais, financeiros, físicos, humanos e sociais que as famílias de Camaquã participantes deste estudo tem acesso.

**Quadro 9 – Ativos tangíveis e intangíveis das famílias de Camaquã**

<b>Família</b>	<b>Naturais</b>	<b>Humanos</b>	<b>Político-sociais</b>	<b>Financeiros</b>	<b>Físicos</b>
<b>Família de P<sub>1</sub></b>	Terra arrendada	Escola pública Escola de idiomas Escola de informática Sistema público de saúde	AACD Kinder Secretaria da Saúde Assistência social do município	Renda (arroz e soja) BPC	Moto elétrica Muletas Cadeira de rodas Carro Trator
<b>Família de P<sub>2</sub></b>	Terra própria (reforma agrária) e arrendada	Escola pública APAE Sistema público de saúde	APAE Clube de mães	Renda (arroz e soja)	Carro Trator
<b>Família de P<sub>3</sub> e P<sub>4</sub></b>	Não possui	Sistema público de saúde Escola pública APADA	Testemunha de Jeová APADA	Oficina mecânica BPC (1) Serviços de alimentação (lanches)	Carro
<b>Família de P<sub>5</sub></b>	Não possui	Sistema público de saúde	Testemunha de Jeová Agente de saúde Dono empresa de transporte	Benefício (“encostado”/ empregado rural – lavoura de arroz)	Motocicleta
<b>Família de P<sub>6</sub></b>	Não possui	Sistema público de saúde APAE	APAE Agente de saúde	Empregado rural – lavoura de arroz BPC	Não informado
<b>Família de P<sub>7</sub></b>	Não possui	Sistema público de saúde	Associação da Vila da Pacheca Agente de saúde	Benefício (“encostado”)	Não informado

Fonte: pesquisa direta, elaborado pela autora. Porto Alegre, 2016.

Segundo Sen (2010), os intitamentos das famílias dependem de influências como a propriedade de recursos produtivos e riqueza, as possibilidades de tecnologia e conhecimento, o potencial para vender e comprar bens em conjunto com o preço dos produtos. Alguns destes fazem parte dos ativos das famílias de Camaquã e contribuem para a organização das estratégias e dinâmicas vivenciadas pelas mesmas. Conforme o quadro 9, no que diz respeito aos recursos naturais, apenas uma das seis famílias entrevistadas possui terra própria e outras três famílias possuem ativos financeiros ligados à agricultura. A mesma família que possui terra para cultivo, decorrente do assentamento rural, apresenta renda familiar superior, pois não conseguiu obter o BPC. Isso demonstra que a presença dos ativos naturais é importante nos espaços rurais, pois possibilita maiores rendimentos às famílias. Somente a família dos entrevistados 3 e 4 possui ativos financeiros que



não são decorrentes da agricultura, além de complementar a renda da família com o trabalho da mulher, paralelo ao cuidado da casa e dos filhos.

Os recursos humanos estão fortemente associados aos serviços e profissionais da saúde para suprir as necessidades das pessoas com deficiência. Em todos os casos estudados o atendimento proporcionado pelo sistema público de saúde é fundamental, tanto através das unidades de pronto-atendimento como também dos hospitais e dos “postos de saúde”. Considerando-se a condição financeira das famílias participantes, os serviços públicos – representados na saúde, na assistência social e no transporte público – contribuem fortemente para melhorar a situação de vida e acesso aos direitos.

Observando o quadro 9, as informações comprovam a importância das associações enquanto ativos sociais sejam elas de serviços de auxílio às pessoas com deficiência ou de apoio aos familiares. Para as famílias de P<sub>5</sub>, P<sub>6</sub> e P<sub>7</sub>, moradoras da Vila da Pacheca, a figura do agente de saúde extrapola o trabalho vinculado à saúde para tornar-se uma pessoa que ajuda nas mais diversas situações, configurando-se em um recurso social.

Os ativos físicos podem estar relacionados ao uso diário das pessoas com deficiência – nessas situações o tipo de deficiência interfere nos recursos necessários, como, por exemplo, uso de cadeira de rodas – ou para a família como um todo. No caso das famílias dos entrevistados P<sub>1</sub> e P<sub>2</sub>, que possuem terra arrendada e própria, respectivamente, o trator é fundamental para o trabalho na lavoura. Ainda em relação aos ativos físicos, o transporte público se torna a única alternativa de deslocamento para as famílias que não possuem carro próprio, no entanto, não é adaptado para cadeirantes.

Cabe ressaltar as inúmeras situações em que as mulheres são expostas à privação de liberdades por conta da dedicação à família. Mesmo com alguma deficiência, sua rotina está associada aos traços culturais de submissão e ao “destino” de viver para contribuir com a reprodução socioeconômica da família, ainda que essa função não esteja adequadamente definida e valorada.

## 5.2 SITUAÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ÁREAS RURAIS DE CHUVISCA

As singularidades de meios e modos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais são o retrato da complexidade que esses sujeitos enfrentam diariamente na busca por seus direitos. Esse foi um dos motivos que nos levou a separar os resultados na perspectiva dos municípios estudados, tendo a intenção de produzir análises que considerassem as diferenças evidenciadas nas dimensões geopolíticas, apontando assim para os lugares e suas influências no bem e ou no mal estar dos participantes. Para melhor compreender esse processo no município de Chuvisca, a seguir são apresentados os resultados das entrevistas com moradores de áreas rurais.

### 5.2.1 Trabalho e renda – dinâmicas do lugar

Como visto através dos resultados da pesquisa realizada em Camaquã, o direito ao trabalho não está assegurado nas áreas rurais para as pessoas com deficiência, pois não existe estímulo ou oportunidades para que as mesmas possam participar de funções laborais. O mesmo pôde ser identificado com os participantes da pesquisa que residem nas áreas rurais do município de Chuvisca, de modo que nenhum deles trabalha de forma remunerada.

Para P<sub>8</sub>, com deficiência motora, o período mais difícil foi durante a recuperação pós cirúrgica, pois não conseguia fazer nada, ficando totalmente dependente de outras pessoas. Com o tempo, foi se adaptando às condições físicas e aos poucos retomou as atividades da “lida” doméstica, demonstrando sentir que tem um papel importante para a família. Afirma que foi até capaz de criar a filha mais nova sozinha, sem auxílio de empregada ou outra pessoa que ficasse permanentemente em casa. Assim, demonstra sentir-se autônoma e ao mesmo tempo sobrecarregada, sem ajuda do marido. A filha relatou que auxilia a mãe no trabalho doméstico e a acompanha quando necessário.

Só em casa. Eu engravidei, criei ela sozinha, não tive empregada, não tive nada. Ele sempre tem alguém para ajudar na lavoura e eu tenho que dar conta da comida. [...] Até que tá bom...já tive pior...agora consigo fazer a comida, cuidar a casa. Não é bem como uma pessoa normal, mas dá... dá pra se levar. É, eu faço a comida pra ele, pra nós, essas coisas... lavo roupa, eu não a máquina. [...] Não é que tem, tem que ter né... como é que

vou lavar na mão? Não é uma máquina é um tanquinho. Tem que ter né... hoje em dia. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

No entanto, quando questionada sobre a possibilidade de trabalhar na lavoura, a segurança e percepção de capacidade não segue a mesma proporção, como também a autonomia. Segundo seu relato:

Eu não fico sozinha. Se eu quero dar uma voltinha, não dá pra ir. E eu tenho medo de cair, me machucar. E quem vai fazer as coisas? Não, não tem condições. Antes eu trabalhei na lavoura com a minha mãe. Fumo também. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Entre homens e mulheres existe uma diferença relatada nas falas, pois as mulheres se percebem mais ativas e úteis em relação ao trabalho devido à possibilidade que algumas têm em realizar as tarefas domésticas. Devido à cultura de gênero dominante na sociedade e nas sociedades rurais em particular, é tarefa da mulher o cuidado com a família e o trabalho doméstico não remunerado que, por vezes, sequer é visto como trabalho. Assim, com maior frequência nos entrevistados, mulheres participam da vida laboral e contribuem mais com a família do que homens que possuem alguma deficiência. Estes tem maior facilidade para identificar-se com atividades que tenham ligação com o trabalho tipicamente das áreas rurais que, na sua grande maioria, é realizado na lavoura, exigindo aptidão física. O Apêndice H relata com mais detalhes as relações de gênero encontradas no decorrer da pesquisa.

Uma das situações que demonstra esta relação é a dos irmãos P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>, que ainda não possuem diagnóstico. P<sub>9</sub> não consegue enxergar, nem falar e perdeu os movimentos do corpo, impossibilitando um diálogo consistente com o mesmo. A irmã P<sub>10</sub>, mais jovem, perdeu a visão de forma progressiva. Ele já não realiza nenhuma atividade, abandonando o trabalho na lavoura de fumo. Por outro lado, ela segue auxiliando a mãe com algumas tarefas domésticas.

Até mesmo a convivência com animais passa a ser percebida como outras atividades, menos trabalho, conforme indica o entrevistado 11, cadeirante:

Não trabalhei.. só passeava a cavalo. [...] Eu gostava assim, de cavalo. Gostaria de andar a cavalo. Era todos dias na volta dele. Era uma égua, a Estrela. Agora não tem como. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Enquanto para alguns participantes o trabalho não existe na vida diária, para outros é visto de forma positiva e capaz de auxiliar na situação de bem estar dos indivíduos. Conforme apontamentos da mãe de P<sub>9</sub>, ele trabalhava na lavoura de fumo e devido às dificuldades que foi apresentando, a família optou por tirá-lo da atividade, o que, segundo ela, fez com que o filho piorasse. Talvez sem perceber, a família estava, com essa atitude, excluindo ele da vida laboral e produtiva e da participação nas rotinas da família.

A realidade das pessoas com deficiência entrevistadas é alheia do processo de trabalho, não tendo sido relatada nenhuma situação laboral formal e remunerada. Independente do tipo de deficiência o indivíduo parece reproduzir a visão da sociedade sobre sua incapacidade, ficando cada vez mais distante da participação social e, conseqüentemente, das possibilidades de remuneração e autonomia.

### **5.2.2 Educação e escolaridade formal**

Como vimos anteriormente, a realidade da escolarização para essa população, mostra similitudes nos diferentes lugares. Os motivos pelos quais as pessoas com deficiência em áreas rurais deixam de frequentar a escola são os mais diversos. Poucos permanecem estudando e tem interesse em fazer cursos. Por vezes, a vergonha da própria condição acaba por ser a responsável por abandonarem os estudos, conforme o relato de P<sub>11</sub>, que não concluiu a 8ª série do ensino fundamental:

Caminhava meio assim...meio cá, meio lá. Ia até pro colégio, e tudo. [...] Fui até a oitava, quase final da oitava. Parei por causa do problema da.. do intestino né... tinha vergonha. [...] Logo no começo gostava sim, aí depois fui... ia mais obrigado. (P<sub>11</sub>).

A ausência de estrutura física na escola, suporte psicológico e apoio por parte da sociedade faz com que muitas pessoas com deficiência não avancem na escolaridade. Conforme apresentado anteriormente, os números da educação especial no Brasil comprovam que grande parte das pessoas com deficiência não dá seqüência aos estudos com o avanço da idade. Esse processo de abandono ocorre em muitas situações devido à percepção do próprio indivíduo sobre suas limitações, mas também pelo despreparo e preconceito sofridos na escola. Além de P<sub>11</sub>, a participante 9, com deficiência visual adquirida, estudou até a 7ª série do ensino

fundamental e optou por deixar a escola porque, segundo ela, a professora a tratava mal. Isso aconteceu em paralelo com a piora de seu estado de saúde e reforça o sofrimento das pessoas com deficiência na busca pelo direito à educação, associado à falta de qualificação dos profissionais responsáveis pelo ensino.

Dos 5 entrevistados que possuem deficiência, 4 deles sabiam ler e escrever, sendo que a P<sub>10</sub> não consegue mais devido ao agravo na visão e P<sub>9</sub> não demonstra mais este conhecimento. O entrevistado 12, que possui 8 anos, está em processo de alfabetização e já tem boas noções de leitura e escrita.

Em relação à educação especial no município de Chувиска, no ano de 2015 foram registradas 32 matrículas de pessoas com deficiência em classes regulares, equivalendo a 1,9% do número de pessoas com deficiência. Destas, 2 alunos estão matriculados em instituições localizadas em área urbana e 30 em área rural (INEP, 2016), o que está associado às características predominantemente rurais do município. Esses dados comprovam que o acesso à educação é quase inexistente para as pessoas com deficiência. O quadro 10 mostra que a maioria das matrículas é de pessoas com deficiência intelectual (75%), com pouca representatividade das demais deficiências.

**Quadro 10 – Número de matrículas, por tipo de deficiência, em Chувиска**

Total	Tipo de deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação				
	Baixa Visão	Deficiência Auditiva	Deficiência Física	Deficiência Intelectual	TDI
32	2	2	3	24	1

Fonte: INEP (2016), organizado pela autora. Porto Alegre, 2016.

A presença de elevadores, corrimões, piso tátil ou sala de recursos multifuncionais – estimulado através de programas do Ministério da Educação – não é garantia de inclusão e acessibilidade nas instituições de ensino. Quando existe despreparo e barreiras atitudinais, nenhuma escola poderá ser considerada inclusiva e, segundo os dados mostram, a acessibilidade arquitetônica não é suficiente para que cadeirantes frequentem a escola.

A incerteza em relação ao futuro, os planos de vida e organização de atividades, permeia a vida de muitas pessoas com deficiência, como demonstrado no desabafo de P<sub>11</sub>, hospitalizado para realizar um procedimento cirúrgico, sobre o interesse em voltar a estudar:

Só o tempo vai dizer agora, né. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Para P<sub>12</sub>, com deficiência motora, a escola é um lugar onde pode fazer amigos e que gosta de frequentar. Como possui 8 anos, as atividades realizadas envolvem socialização e brincadeiras – como jogar bola – facilitando o interesse pelo espaço. Aqui novamente sobressai a faixa etária como um aspecto que diferencia o modo de ver e vivenciar a educação, exercendo grande influência em relação à forma como a escola é percebida pela pessoa com deficiência. Durante a infância, parece existir uma compreensão melhor por parte das outras pessoas e do próprio indivíduo sobre a situação e as necessidades individuais. O passar dos anos e a entrada na fase da adolescência, pode fazer com que a vergonha perante os demais – ditos “normais” – desestimule o interesse pela escola enquanto ambiente, não necessariamente pelo processo de aprendizagem e escolarização. Esse aspecto, associado ao sentimento de incerteza sobre seu papel na sociedade no futuro e, até mesmo pela forma como a família encara a deficiência, gera desinteresse em relação ao processo educacional, que esbarra também em fatores como deslocamento para escola, como será abordado no tópico a seguir.

### **5.2.3 Meios de transporte e acessibilidade geográfica**

O deslocamento para realizar as mais diversas atividades é proporcionado em sua grande maioria com carro próprio, o mesmo que acontece nas comunidades rurais de Camaquã. Mas para adquirir um veículo, a família precisa de recursos financeiros, o que nem sempre é viável. Com isso, a alternativa é o transporte público, com suas limitações em termos de acessibilidade e frequência de horários. Dos 5 entrevistados que possuem deficiência, nenhum deles possui carteira de habilitação e dependem de outras pessoas da família para se deslocarem para algum lugar. Quatro famílias possuem veículo próprio e a que não possui busca transporte via assistência social ou empréstimo do carro com outros parentes. Em relação à dificuldade com o transporte público e a necessidade de ter carro próprio, P<sub>8</sub> afirma:

Não tem (ônibus). Eu não vi nenhum... só se tem, eu não sei. Não ando de ônibus, só de carro. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Por vezes ter o veículo também não é garantia de acessibilidade, pois a pessoa com deficiência motora, principalmente, tem limitações para se deslocar de um ponto a outro e a estrutura das cidades nem sempre oferece condições adequadas.

Pra todas as pessoas a coisa hoje em dia não tá fácil. Pro cadeirante então, pior ainda. Vai na calçada no centro, como vou andar sozinha? Cruz! Cada buraco! As pessoas que caminham tem que se cuidar, imagina. A gente vai, mas sempre tem que ter um junto. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Mais complexo ainda é quando a legislação não é respeitada pelos cidadãos e os estacionamentos reservados a cadeirantes estão ocupados.

Que nem quando a gente vai à Camaquã, não tem. Tem só um estacionamento pra deficiente e tu vai lá e tá ocupado. Aí tu cuida, tem uma pessoa bem boa. Aí muitas vezes eu fico parada pra ver quem tá aí dentro. Aí é um cara bem bom. Aí eu digo “não sabe olhar o que tá no chão? Não sabe o que é isso?” Aí nisso tem que atravessar a rua e ir lá pro outro lado. E é ruim aquela rua. Mas é... não tem consciência. E como ocorre! (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

O relato acima representa a incapacidade da sociedade como um todo em corresponder às carências das pessoas com deficiência, pois, mesmo tendo uma legislação determinando certas regras, os indivíduos, muitas vezes, desconsideram estes aspectos e agem de modo a aumentar as lacunas da igualdade de condições a todos.

Dada a importância de ter um veículo para contribuir com a locomoção, as famílias buscam alternativas para adquirir um carro. A maioria dos participantes de Chuvisca, devido às condições financeiras, possuem carro usado. Segundo a mãe dos irmãos P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub> é a única forma de levar principalmente o filho aonde precisa, porque, além de tudo, não passa transporte público próximo ao local de residência. A família de P<sub>12</sub> não possui carro próprio e quando precisa deslocar-se com o filho recorrem ao avô paterno para empréstimo do veículo. Apesar das dificuldades e demora, conforme relato abaixo, apenas a família de P<sub>11</sub> possui carro próprio adquirido através de desconto no imposto, concedido à PCD.

O carro a gente comprou com desconto, ele comprou no meu nome. Se não nem tinha comprado. O governo dá um desconto, mas demora. Pra nós demorou um tempão. É que no início a gente não sabe por onde começar. Tu vai num lugar, te mandam pra outro. Outro, mandam pra outro. Agora a gente já sabe. A segunda vez a gente sabe onde ir. Tudo que é no início é

assim. É, a gente já sabia que tinha que pegar o papel na Receita pra preencher. A gente foi lá e pegou. De lá tu tem que ir em 3 médicos. Que nem eu vou no médico, fui no que vou e tu preenche o que tu quer. Aí depois tu vai em mais dois pra também assinar. Aí nós fomos no posto, aí o Dr. G. disse que assinou...botou um X bem grande no papel, que tava tudo errado. Aí a R. não sabia o que era CNPJ. Me ralou meu papel. Aí no mesmo dia foi lá e pegou outro papel e preenchemos tudo de novo. A gente chegou a encomendar um carro e depois que o carro foi encomendado o papel veio inteiro, a gente perdeu, teve que fazer tudo de novo. Porque a mulher rateou...olha, tu tem que mandar esse papel aí, a mulher, não tu já encomendou, não tem importância. Na hora de embarcar, não vai embarcar porque o papel não veio. Até isso a gente passou! (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Uma das necessidades de acesso e acessibilidade no sentido de oferta e condições de oferta, diz respeito à escola. Quando esta se localiza próximo à moradia da pessoa com deficiência, o caminho pode ser percorrido a pé ou bicicleta – no caso de capacidade dos membros inferiores, mesmo que parcial – e ainda na própria cadeira de rodas. Pode parecer simples à primeira vista, mas ainda assim, não é. O entrevistado 12 reside próximo à escola e a mãe é responsável por levá-lo, empurrando a cadeira de rodas. Realiza o trajeto de ida e volta diariamente com o filho (exceto em finais de semana), mas nos dias de chuva é impossível. Assim, precisam ir de carro – emprestado – pois, apesar de ter um ponto de ônibus próximo da residência, a cadeira de rodas não entra, o que reafirma, portanto, que as condições de acessibilidade não são garantidas.

A cadeira de rodas é uma *tecnologia assistiva*<sup>15</sup> que permite pequenos deslocamentos de pessoas com deficiência motora nos membros inferiores, no entanto, necessita de espaços e equipamentos acessíveis para que o indivíduo possa se deslocar de forma adequada em distâncias mais longas. Conforme os resultados da pesquisa esses equipamentos inexistem quando se pensa em transporte público em áreas rurais, sendo ineficientes também, quando existem, nos espaços urbanos. Uma cadeira de rodas motorizada, por exemplo, seria uma solução para muitos problemas de locomoção de P<sub>11</sub>.

Poxa vida, nem fala! Aí sim...aí eu, era vida normal. Normalmente. Bah, podia sair pertinho da casa, na frente da casa assim né. Aí com uma motorizada poderia sair, ir pelo vizinho. São bem pertinho, até pra espairocê. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

<sup>15</sup> Tecnologia assistiva é uma área do conhecimento que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2009).



Nas situações em que a instituição de ensino fica distante, as opções diminuem e se restringem ao carro próprio ou ao ônibus. Associado à distância da escola, está à condição física das pessoas com deficiência, que nem sempre permite – devido à falta de acessibilidade – usufruir do transporte.

Por vezes é a localização da escola que define o local de moradia da família, que acaba se mudando para facilitar o acesso e a participação da pessoa com deficiência ao aparato escolar. Isso ocorreu com a família de P<sub>12</sub>, favorecendo a participação no ensino e também em atividades lúdicas ou terapêuticas.

Para os casos em que as pessoas com deficiência precisam se deslocar à capital Porto Alegre ou outros municípios para tratamento de saúde, a Prefeitura Municipal de Chuvisca, através da Secretaria de Saúde, realiza o transporte em veículos oficiais, o que auxilia de forma considerável nas necessidades no que se refere à saúde.

#### **5.2.4 Assistência social – igualdade de condições?**

A assistência social do município tem grande participação no repasse de informações a respeito do BPC, bem como para obtenção de produtos e equipamentos necessários para as pessoas com deficiência, como por exemplo, cadeira de rodas, fraldas, medicamentos, entre outros. Esse é um trabalho conjunto com a Secretaria de Saúde municipal.

Aqueles que recebem BPC possuem cadastro e acompanhamento pela Secretaria de Assistência Social do município, enquanto que não é realizado um trabalho regular e contínuo com os demais, aqueles que “não tem direito” ou não conseguiram o BPC por conta dos critérios existentes ou falta de informações. Das 5 pessoas com deficiência participantes desta pesquisa, 4 recebem o benefício e uma delas está aposentada.

Segundo dados fornecidos pela Secretaria de Assistência Social de Chuvisca<sup>16</sup>, das 1.634 pessoas com deficiência no município, apenas 47 delas recebiam o BPC no ano de 2014, o que representa 2,9%. Destes, 64% são repassados a homens e apenas 36% às mulheres, o que amplia ainda mais a discussão de gênero: o que faz com que um número menor de mulheres receba o

---

<sup>16</sup> Material disponibilizado pela Secretaria de Assistência Social de Chuvisca, referente ao ano de 2014. Obtido na plataforma do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

benefício, visto que as estatísticas apontam para a maioria feminina de pessoas com deficiência?

Isso pode estar relacionado à renda familiar, visto que, quando a mulher possui uma deficiência o marido segue trabalhando de forma remunerada e a esposa fica dependente dele, sem recursos financeiros próprios. Na situação contrária, quando o homem possui uma deficiência, a mulher permanece realizando as atividades domésticas, muitas vezes realizar trabalho formal remunerado, reduzindo a renda familiar. Outra hipótese é que exista desigualdade nos critérios de concessão do benefício, como preconceitos de gênero, da mesma forma como ocorre na sociedade, no trabalho, na escola, entre outros setores. Outras perspectivas mereceriam investigação específica.

Chamou a atenção dois casos em que os entrevistados residem em Chuvisca, ma, são beneficiários pelo município de Camaqua. Em especial P<sub>3</sub>, que possui o benefício através de Camaquã e seu irmão, P<sub>2</sub>, que reside na mesma casa e recebe o benefício com cadastro em Chuvisca. Isso caracteriza que dois membros da mesma família tem acesso ao benefício, diferentemente do que ocorre em outras situações. Esse é um exemplo de informações desencontradas que as pessoas com deficiência e seus familiares recebem quando buscam seus direitos, tendo dificuldades de avançar visto que os critérios que servem para alguns, nem sempre são iguais para outros.

Os familiares – na sua grande maioria as mães – que cuidam das necessidades dos filhos, são também responsáveis por buscar informações para obtenção do BPC. O valor é gerido pela família e não pelo beneficiário, que por vezes, sequer sabe qual o valor recebido e o processo empreendido para conseguirlo.

Embora a assistência social tenha um papel importante em relação às informações, a rede de contatos das pessoas com deficiência e seus familiares também tem grande contribuição no acesso aos direitos. Na situação de P<sub>11</sub>, uma das professoras da escola que ele frequentava foi quem repassou as primeiras informações, inclusive acompanhando a família no INSS. Em outra situação, P<sub>8</sub> contou que foi um profissional de saúde (o fisioterapeuta) quem auxiliou.

Em outros relatos, surgem os descontentamentos sobre o trabalho realizado pela assistência social. Segundo F<sub>ij</sub>, existe muita demora no retorno da ação social, pois já tentou agendar exames e consultas e não conseguiu, tendo que fazer

diretamente e pagar. Ela informou que o filho P<sub>9</sub> não faz fisioterapia porque tem que ser particular, enquanto os entrevistados P<sub>11</sub> e P<sub>12</sub> alegaram receber o atendimento gratuitamente, através da Secretaria de Saúde do município, mediante agendamento com a Secretaria de Assistência Social. O problema, nesses casos, pode ser comunicacional, pois não estão recebendo as mesmas informações.

Outra forma de assistência frequentemente utilizada pelas pessoas com deficiência participantes da pesquisa são as associações, tais como AACD e ACADEF. Estas instituições de apoio complementam serviços realizados pelas secretarias de assistência social e de saúde do município, tanto no que tange a consultas, exames e reabilitação, como ainda para doação de equipamentos como cadeira de rodas e próteses, entre outros benefícios às pessoas com deficiência motora. A família de P<sub>12</sub> conseguiu obter gratuitamente via AACD a cadeira de rodas, o andador e a tala, facilitando consideravelmente seu dia a dia e o desenvolvimento de suas atividades, como por exemplo, ir à escola. Já o entrevistado 11 relatou que ganhou a cadeira de rodas através do posto de saúde do município, com o auxílio da assistência social.

Apesar do trabalho das secretarias e associações, nem sempre é possível conseguir materiais e equipamentos de forma gratuita, sendo necessário utilizar recursos próprios, conforme relato a seguir.

Eu comprei. Não consigo nada assim, de graça. Porque dizem que eu não tenho direito, porque aí eu ganho um salário. Comprei outra agora, a minha ficou podre, não sei se por causa do sal, aí comprei outra. E é cara a cadeira de banho, uns 700, 955. Só a minha é de roda grande, porque aí eu rodo sozinha...e essa que venho agora, até era igual a minha, que eu tinha...que eu comprei agora, compra a minha agora 957,00 mas eu consigo mais barato. É mais alta aqui, mais alta que essa. No fim essa era mais barato e eu tive que mandar cortar um pedaço e soltar pra baixo... baixar o banco, é muito alta. [...] Não, até consegue, mas aí tu tem que ir... até ganhei essa aqui, antes de ir em Brasília ganhei essa aqui,... agora eu to a fim de comprar outra. Aí eu precisava ir no Sarah e minha cadeira era muito ruim eu pedi uma cadeira pra eles e eles me deram. Aí lá eles mandam tu levar a cadeira. Lá o hotel era tão bom antigamente que tu ganhava a cadeira adaptada. Agora eles dão esse banco, veem a altura que tu fica. Agora to com ideia de comprar outra cadeira com o banco que dá certinho, que aí fica bom. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Portanto, apesar da preocupação legal em relação à concessão de um benefício financeiro para que a pessoa com deficiência tenha o mínimo para sobreviver ou ainda a doação de tecnologias assistivas, o processo de obtenção desses direitos é penoso e, por vezes, se associa ao sofrimento do dia a dia do

indivíduo e sua família. Percebe-se uma lacuna entre o potencial beneficiário e o repasse de informações – inicialmente realizado pela Secretaria de Assistência Social – em especial quando estas precisam chegar a uma distância maior do centro da cidade. Não existe um método sistemático acerca das informações necessárias para que as pessoas com deficiência consigam o benefício, talvez um dos motivos para que tantos indivíduos, provavelmente inseridos nos critérios do programa, não tenham acesso ao BPC no município investigado.

### **5.2.5 Deficiências e saúde – sobrevivência e reabilitação**

A fase de diagnóstico da deficiência também se coloca como um período de incertezas e desconhecimento devido à falta de informações para os participantes residentes na área rural de Chuvisca. Mesmo depois de realizarem diversos exames em Camaquã e Porto Alegre, dois dos participantes (P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>) permanecem sem saber qual a causa e o que é sua deficiência, caracterizada por cegueira, surdez e paralisia dos membros inferiores, sintomas agravados com o passar dos anos. A única informação que a família possui é que os médicos afirmam não ser genético e cabe a eles conviver e se adaptar com a situação de vida, se conformando e buscando auxílio de acordo com as necessidades de saúde apresentadas.

Outra participante ficou paraplégica após o diagnóstico de um tumor na coluna e não demonstrou estar satisfeita com o atendimento de saúde recebido naquela época, conforme trecho a seguir:

Sou cadeirante há 18 anos. De 23 anos para 24 fiquei grávida e tinha um tumor na coluna e não sabia. Até os 6 meses foi normal mas depois começou uma dor na coluna e o doutor achou que era normal. Com 36 semanas uma noite passei muito ruim e fui no hospital e me disseram que não estava na hora. Daí no outro dia de manhã a gente tava indo de volta e antes de chegar no hospital ainda sentia minhas pernas. Chegamos lá e achavam que era psicológico e ainda me derrubaram no chão. Aí me puxaram sabe, antes de tu ir pro doutor tu passa pela casa, não sei agora, lá em Porto Alegre é diferente, em Camaquã naquela época, a tal da parteira, enfermagem. E queriam me tirar da cadeira e queriam que eu levantasse, mas eu não ia e me puxaram e eu caí no chão. [...] O doutor achou que era psicológico...Foi assim...o doutor veio avaliou e disse que não tinha nada. E eu lá. Ela nasceu 9 da manhã, era de noite, e nada. Aí ele chamou o doutor, era um feriadão de Corpus Christi, era uma quinta-feira. Foi onde a gente perdeu mais tempo, que aí emenda, sai os médicos, sai tudo... aí ele me avaliou com uma agulha, desde debaixo do pé, aí quando ele chegou na altura da coluna ele falou "tem tumor"... ele só me avaliou, aí fui pra Pelotas, fiz cirurgia com outro médico e depois voltei pra ele. Me trato com ele até hoje... sei lá, eu digo que ele sabe das coisas. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

O relato acima mostra o descontentamento no que diz respeito ao desinteresse, negligência e falta de profissionalismo destes profissionais de saúde, visto que não deram o devido valor às queixas e ao que P<sub>8</sub> estava sentindo. O simples fato de mudar de profissional da saúde – o médico – foi suficiente para descobrir o que estava acontecendo e dar os devidos encaminhamentos para solucionar da melhor forma o diagnóstico. Outro elemento importante é a confiança que construída entre a pessoa com deficiência e o médico a partir do momento que este encontra o motivo que está desencadeando os sintomas.

No caso do entrevistado 12, que possui mielomeningocele, o diagnóstico foi feito apenas no momento do parto. A mãe ficou sabendo depois que o filho já havia sido encaminhado para Pelotas para fazer cirurgia na coluna, sem sequer poder ficar com ele ou decidir os procedimentos posteriores. Ela afirma ter feito pré-natal e ecografias, sem que isso tivesse detectado o problema.

O período de reabilitação após a cirurgia é outra fase complexa na vida dessas pessoas, pois precisam retomar suas atividades e, principalmente, o gosto por viver em uma situação diferente da que conheciam até então. Novamente, dependendo dos profissionais de saúde e do local onde se realizam esses procedimentos, os resultados podem ser diferentes. P<sub>8</sub> viveu uma experiência particular no que diz respeito à reabilitação, conforme segue.

Aí fui pra Brasília, lá foi bem difícil, tentei muitos anos pra conseguir uma vaga, no Sarah<sup>17</sup>, pra reabilitar. Que aí aqui eu fazia fisioterapia em Camaquã e aí não tinha no município de Chuvisca, não tinha as coisas que tem hoje, o acesso que tem hoje, acesso à saúde, na Chuvisca. Fazia fisioterapia em Camaquã, não sei se tem ainda aquele centro Camaquense, da Marlene, que eu ia muito. Aí eu pagava, achava caro, e tinha que ir daqui, não tinha essa faixa, era estrada de chão. E aí ela não me ensinava nada, assim, sair da cadeira. Eu ficava dependente sempre. Aí quando eu consegui internar no Sarah, aí sim...eu fiquei quase uns 40 dias lá, aí sim, lá eu consegui sair da cama, eu tava deitada né, vim pra cá, consegui tomar banho na cadeira. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Um dos participantes que deixa evidente a rotina e as dificuldades de saúde vivenciadas pela pessoa com deficiência nas zonas rurais é P<sub>11</sub>, diagnosticado com mielomeningocele. Embora morador da área rural de Chuvisca, o encontro ocorreu em um hospital de Porto Alegre, pois durante 3 tentativas de agendar a entrevista, ele estava hospitalizado. O rapaz – naquele momento com 22 anos – estava “de

---

<sup>17</sup> Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

cama” desde os 18 anos, após 10 meses de internação no mesmo hospital por conta de uma apendicite. Agora, estava há 3 meses no hospital, combatendo uma fístula intestinal e uma “bactéria no coração”. Sem previsão de alta, aceitou realizar a entrevista ali mesmo, em meio ao tratamento.

Em janeiro era o plano pra fechar tudo. Ia vir pra conversar com ele pra fechar tudo... aí deu todo esse problemão [bactéria no coração e outra fístula]. Tinha que ter o tempo de cicatrizar tudo. Só que antes era sem essas bolsas aqui, era tudo curativo normal. Bah, era terrível. Queimava muito. Por causa daquele líquido amarelo, que nem ela tirou aquela hora... do intestino. De manhã, era triste. Saía fervendo, de manhã cedo. Qualquer coisinha que vaza. É feito limpeza seguido, mesmo assim machuca. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Quando questionado sobre o atendimento de saúde, demonstrou estar satisfeito com o apoio que recebeu e recebe por parte do sistema de saúde, gratuitamente, como, por exemplo, as sessões de fisioterapia, que fez até os 18 anos. A satisfação se refere ainda à oportunidade de se deslocar com a ambulância da saúde para o tratamento em Porto Alegre.

Fiz um bom tempo. Só que agora eu não posso fazê. Era pelo posto. A gente pegava aquela fichinha... às veiz eles me buscavam e às veiz nós ia com meu pai. [...]. Não ajudo bastante, mas não fosse a fisioterapia eu podia tá pior né, sem fazê exercício. [...] Quando preciso tem ambulância do posto de saúde. Agora tava em casa, tava em casa... só que foi, rompeu e não esperemo. Era... começou a sair tipo uma espuminha assim aí falaram assim: tu tem que ir pra lá pra nós vê. Vim pra cá e era outra fístula que rompeu. Aí minha tia baixou e já fiquei... (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

No entanto, se queixou que ao chegar ao hospital teve que ficar 10 dias na emergência, deitado em uma maca e sentindo muitas dores. Agora já estava medicado, com acompanhamento diário por parte de enfermeiros e médicos, e sentia-se melhor. Este caso em especial reforça a afirmação de Sen (2010, p.89) de que “nossos desejos e habilidades para sentir prazer ajustam-se às circunstâncias, sobretudo para tornar a vida suportável em situações adversas.” Essa capacidade parece ser colocada constantemente à prova nas situações analisadas mostrando o envolvimento de fatores materiais e imateriais na reação das pessoas em busca do bem-estar ou mesmo da manutenção da vida.

Uma das consequências da mielomeningocele são as alterações no funcionamento dos sistemas intestinal e urinário. As infecções urinárias são frequentes e necessitam tratamento quase constante através de antibióticos, o que

acaba por gerar outras consequências. No caso de P<sub>11</sub>, o pai informou que ele estava em situação de desnutrição por falta de apetite em decorrência dos antibióticos, sofrimento presente no desabafo do jovem:

Eu enfraqueci muito... emagreci muito, perdi muito peso. Perdi demais. É, não comia mais nada assim... não sentia fome, sabe? A mãe às vezes tentava forçar eu comer até, mas não ia. Sem fome, eu não tinha nada. Aí agora eu queria comer e não dá...a fome vai dando. Mas é assim... é triste, isso que é triste... demais. Só molhar o lábio com gelo. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

A limitação física de nascença – alteração nos membros inferiores dificultando a locomoção – pode ser superada com adaptações e auxílios. No entanto, quando doenças das mais diversas acometem, as dificuldades vão aumentando tanto na vida do indivíduo quanto também na vida dos familiares que acompanham. A rotina de cuidados requer adaptações na família e, por vezes, atendimentos de saúde mais frequentes.

Dos participantes que residem em Chuvisca, apenas um deles estava fazendo fisioterapia no período de geração dos dados para a tese. Novamente as informações são desencontradas: enquanto a F<sub>ij</sub> afirma que para fazer fisioterapia é necessário pagar particular, P<sub>12</sub> recebe este serviço de forma gratuita através do governo municipal, arcando apenas com o custo de deslocamento. O mesmo aconteceu com P<sub>11</sub> no período em que podia fazer fisioterapia e devido às condições saúde não pôde continuar.

Para facilitar e reduzir os trajetos na busca de atenção e cuidados de saúde, em alguns casos, os especialistas realizam atendimento em Camaquã, dessa forma, evitando a necessidade de deslocamento para centros maiores – e mais distantes – como por exemplo, Pelotas ou Porto Alegre.

Não, não fiz mais nada. Eu tomava um montão de medicação, aí fiquei grávida da Júlia, aí eu tive que largar um montão de medicação... eu ia no médico na PUC, ele vem pra Camaquã. Só consulto com ele agora. É, no caso tem que fazer bexiga, dinâmica, que eu fazia no Sarah, tomografia da coluna... (cachorro latindo) quem tá aí? É, aí agora o que tem lá tem aqui, então não precisa mais ir. Mas que lá é bom, é bom. Lá não é um hospital, é um SPA. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Apesar da existência de serviços especializados e hospital no município vizinho – Camaquã – nem sempre é possível resolver a situação na região. É o que

pode ser percebido pela situação do entrevistado 12, que teve que ser removido para a capital, em busca de serviços de maior complexidade, quando o diagnóstico é de poucas chances:

Não sentia nada. Aí ela arrebentou. Tiveram que abrir várias vezes. Eu operei. Fui em Camaquã aí ele mandou pra cá. Mas eu já vim de lá desenganado já. Com risco né. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Em relação à possibilidade de atendimento de saúde fora de Chuvisca, F<sub>0</sub> relatou a dificuldade em se deslocar para Porto Alegre. Segundo ela, a Secretaria da Saúde concede meio de transporte, mas a saída acontece às 4 horas da manhã e precisam ficar o dia todo esperando. Além disso, não acessam o local onde é a consulta e assim precisam buscar um transporte alternativo (coletivo ou táxi). O filho pede pra ir de carro mas, segundo a mãe, não é possível e eles acabam indo e tendo que aguardar até a última consulta do grupo, no final do dia. A família não possui veículo próprio e pede emprestado a outro familiar quando não tem outra opção.

Algumas das alternativas para um melhor atendimento de saúde estão diretamente ligadas à rede de contatos que as famílias possuem. Um dos exemplos é a forma como P<sub>8</sub> conseguiu uma vaga para fazer cirurgia e, mais tarde, a oportunidade de ir para uma clínica de reabilitação de referência, cujos contatos eram pessoas envolvidas com cargos públicos. O relato seguinte ilustra o “périplo” das pessoas nessa situação e, muitas vezes, a dependência da “boa vontade” de autoridades, principalmente políticas. Trata-se, portanto, de privação de um direito constitucional que garantiria esse acesso.

De 8 meses...aí ele fez cesárea e fui pra Pelotas. Aí de lá de Pelotas acharam que não resolvia mais cirurgia, que era câncer. De lá, aí nós tinha um amigo em Camaquã, na época o M. era vereador e conseguiram uma vaga pra mim lá no Belém. Daí lá eles fizeram cirurgia aí fiquei 5 meses lá sem vê o nenê... e o nenê ficou aqui e minha mãe tirou ela do hospital, cuidou essa. [...]lhhhh menina... isso aí é uma burocracia. Aí eu liguei pro, antes era o M. que conseguia isso, o deputado. O secretário aqui só me enrolava, me enrolava, dizia que era muito caro, não sei o que... isso levou um tempão... aí um dia o G. apareceu lá na mãe e disse que, me deu o número do N. Aí um dia eu liguei pro N. Aí assim tu faz o questionário, tu consegue o questionário de lá. Aí liguei pra Santa Auta e me conseguiu o questionário que ele conseguiu um pra mim, que ele foi pra lá. Aí tu vai no médico e preenche aquele questionário. Através daquele questionário eles ficam te mandando papel pra ti levar no médico e encher e ir pra lá. Mas aí tu tem que ter alguém lá pra fazer esse trabalho pra ti, de papel e coisa. Aí foi o deputado N. que fez isso pra mim. Aí depois ele conseguiu a consulta



pra mim. Aí me esperou no aeroporto, me levou pra uma pensão bem pertinho do aeroporto e eu fiquei sozinha lá. Os 40 dias. Aí me pegaram no dia de alta, fizeram meu check in no aeroporto, esperaram, me botaram no avião. Ele é gente boa. Foi através dele que eu consegui. Talvez hoje esteja mais... depois eles cortaram, o exame que tem lá tem em Porto Alegre. Tu já fez a reabilitação. Não tem o porquê. O exame tem aqui. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Os diversos sintomas e limitações decorrentes da deficiência, quando não rapidamente diagnosticados e tratados, tornam o quadro de saúde mais complexo, especialmente nos casos de doenças progressivas. O entrevistado 9 tem feridas nos pés e nas costas, agravadas pela impossibilidade de caminhar. Suas complicações iniciaram com a perda gradativa da visão, seguida da audição e incapacidade de movimento dos membros. Associado a isso, apresentou convulsões, vômitos frequentes, problemas nos rins e formação de cálculo na bexiga. A família buscou tratamento no Banco de Olhos, em Porto Alegre, sem resultados positivos. Outros entrevistados também relatam as complicações decorrentes da deficiência e até mesmo detalham os cuidados necessários:

Eu, como te digo... teu intestino e a bexiga fica, como vou dizer, neurogênico, tu não tem mais aquela sensibilidade. No início tu faz xixi e não sabe que fez... tu perde aquele controle todo. Aí depois de certos anos tu vai reconhecendo de novo. Mas não é a mesma coisa, aí tem que esvaziar. [...] Dizem que é uma das mais fortes que tem [hepatite C], eu nem sabia. Foi quando eu tava na UTI. Fiz muito sangue. Eu fiz exame outro dia, em agosto já. O dia que desmaiei, fazia muitos anos que eu não desmaiava. Fez os exames, aí eu disse que tinha hepatite e fiz outro exame e não deu nada. Foi só o desmaio. Até hoje ninguém sabe o que aconteceu. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Só não caminhava tão bem... tinha problema no intestino assim, não segura né. [...] Eu enfraqueci muito... emagreci muito, perdi muito peso. Perdi demais. É, não comia mais nada, assim. Não sentia fome, sabe? [antibióticos para infecção urinária]. [...] Era cheio de curativo né, tinha que trocar há cada 5, 6 minuto, por causa daquele líquido amarelo, colocá bastante pomada. Quando tava em casa era sempre a mãe. A mãe e o pai quando a mãe não tava... se revezava. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Grande parte dos tratamentos e cirurgias são realizados pelo sistema público de saúde. Na visão de F<sub>m</sub>, pai de P<sub>11</sub>, o atendimento é bom, pois sempre conseguiram o que precisavam. Ainda assim, em alguns casos o atendimento necessário acaba por demorar muito, entrando em uma ordem de prioridade. Isso foi relatado por F<sub>o</sub>, mãe do entrevistado 12, que tentou fazer o encaminhamento por Chuvisca para uma cirurgia no pé, em Porto Alegre, e não conseguiu. Acabaram

optando por fazer particular e para poder fazer o pagamento buscaram empréstimo com a família. Para fazer consultas – necessita de acompanhamento com ortopedista e urologista – também teve dificuldades para obter atendimento gratuito e passaram a fazer particular. Para ficar “mais em conta”, a família acatou a sugestão do fisioterapeuta e fez plano de saúde.

A distribuição de materiais e medicamentos é outra atribuição do posto de saúde, mas nem sempre as pessoas com deficiência conseguem o que precisam. Conforme relato da mãe de P<sub>12</sub>, consegue retirar fraldas e sondas algumas vezes, mas o remédio que ele utiliza para infecção urinária tem que ser adquirido com recursos próprios. Já a mãe de P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub> conta que frequenta o posto de saúde para buscar pomada para as feridas do filho, mas não consegue os remédios gratuitamente, tendo que comprar nas farmácias.

Os aspectos de recuperação e reabilitação possuem diversos ângulos de análise. A recuperação não deve ser entendida apenas pela retomada da vida da forma como era antes, pois a deficiência é permanente, não é uma doença curável. Assim, através da fala da entrevistada 8, em relação ao trabalho do Centro Sarah Kubitschek percebe-se a importância de recuperar a vida e a vontade de viver, aprendendo a conviver com a condição e situação que se apresenta.

É que lá te tiram de dentro. Acho até que conhecem lá, chega lá já tem psicóloga, tem tudo. Mas aí eles te tiram do quarto, te botam tua roupa, te levam lá pro prédio que tem lá longe, que tem cinema, te levam pro shopping, pras lojas. Tu perde aquela coisa. Aí tu vê um monte de gente tudo igual a tu e outros muito pior... outros muito pior. Aí tu vê gente sentada nos travesseiros, na cadeira, tudo lá na rua, passeando. Aí tu vê que não precisa ficar só dentro de casa. Abre a tua mente, abre a cabeça da gente. Tu tem oportunidade de conversar o dia inteiro, se tu quiser. Lá tem médico sempre falando contigo... é bem bom. Aí tem aula de bexiga, tem aula...cada dia tem uma coisa. No meio da tarde tem fisioterapia, aí tem joguinho. É um SPA. Fiz jogo de bexiga lá. Eu engordei 3 quilos, sozinha, sem ninguém. Tu vê se não foi bom pra mim! (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Quando questionada sobre o custo para o tratamento no Sarah, a entrevistada afirmou que não pagou nada no período em que ficou no hospital. Teve gastos apenas com a passagem aérea de ida e volta, além da pensão em que ficou até o momento da primeira consulta.

Os serviços de saúde são extremamente necessários para as pessoas com deficiência, seja na fase de diagnóstico como também no atendimento aos problemas decorrentes de cada tipo de deficiência. Alguns dos entrevistados

apresentaram dificuldades de saúde frequentes, buscando junto ao sistema público de saúde grande parte dos serviços especializados utilizados. O fato de residir em um município pequeno é um aspecto complicador quando o assunto é saúde, pois os centros de referência localizam-se em cidades maiores do Estado, o que faz com que os indivíduos sofram com deslocamentos constantes. Mais uma vez, a privação em termos de oportunidades sociais impede que a pessoa com deficiência conquiste seu espaço na sociedade.

### 5.2.6 Interação e vida social

Para quem tem deficiência motora, as possibilidades de deslocamento e movimentação com autonomia, considerando-se as características da área rural, são mais complexas – até mesmo porque poucas das residências visitadas tem adaptações na casa e entorno – o que acaba por influenciar também nas atividades sociais e de lazer. Quando questionados sobre o que gostam de fazer, como passam o tempo, de que forma interagem com outras pessoas e ambientes, as principais respostas estão relacionadas ao uso de aparelhos eletrônicos – televisão, celular, computador, videogame e ouvir música.

O tipo de atividade de interesse difere também de acordo com a faixa etária. O computador aparece como uma importante ferramenta de lazer para aqueles mais jovens, que possuem deficiência motora. O entrevistado 12, além de jogar bola, diz que gosta de usar o computador – que ganhou do fisioterapeuta – e o *tablet* – que ganhou dos pais. Já o entrevistado 11 costuma utilizar mais o celular.

Ainda assim, para alguns dos participantes, equipamentos de tecnologia assistiva poderiam contribuir significativamente com sua qualidade de vida, favorecendo a locomoção e o contato com outras pessoas e atividades. Situação vivenciada por um dos entrevistados:

Poxa vida, nem fala. Aí sim, aí eu... era vida normal. Normalmente. Bah... podia sair pertinho da casa, na frente da casa assim né, aí com uma motorizada podia sair. Ir pelo vizinho, são bem pertinho, até pra espairocê. [...] Seria outra vida. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

A convivência com animais – mesmo aqueles utilizados para trabalho – é frequentemente vista como uma forma de lazer, no entanto, algumas vezes o

agravamento no quadro de saúde em decorrência da deficiência impede que as pessoas façam o que gostam.

Andava a cavalo, à carroça. [...] Quando eu caminhava... mais os meus amigos na volta. Não parava muito em casa, saía de manhã e voltava de tardezinha. Tem uma carrocinha... tem até umas fotos eu à cavalo aí. [...] Eu gostava assim, de cavalo. Gostaria de andar a cavalo. Era meu esporte. Não participava de campeonato. Era todos dias na volta dele. Era uma égua, a Estrela. Agora, não tem como. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

As amizades são uma oportunidade de socialização bastante positiva, pois contribuem com as rotinas do dia a dia, como por exemplo, auxiliar para ir à escola, bem como com o “passar o tempo”. Por vezes a pessoa com deficiência permanece mais tempo em casa, com suas tarefas e entretenimento, do que em convivência com outras pessoas.

Ah, isso é muito pouco. Eu só olho TV. Muito pouco... a gente sai um pouquinho sim, vai na festinha da escola, a gente vai na igreja. Coisa assim, que eu disse, sai tipo uma e meia, duas horas, cinco horas tá em casa. Agora vem o fumo, a gente não sai mais. É, o fumicultor, o lazer dele no verão é a lavoura! [...]É como eu digo, tu acaba não saindo muito porque tudo que tu precisa tem em casa. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Durante a entrevista, identificamos porque o período em que fica fora de casa tem que ser curto, pois, está relacionado a sua condição física: o fato de utilizar sonda para poder urinar gera a necessidade de uma cama. Assim, os momentos em que a participante e a família saem são pautados pelo limite de tempo que ficarão nos locais. As práticas de lazer também mudaram conforme as limitações encontradas, visto que a mesma afirma que antes de ser cadeirante gostava de ir à praia, agora já não se interessa mais. A cadeira de rodas que utiliza não é adequada para ir à praia e a areia acaba por danificar as rodas.

Chuvisca possui reduzida oferta de atividades e programas de lazer para pessoas com deficiência, por parte do poder público, em especial nas áreas rurais. Segundo relato de P<sub>8</sub>, tais atividades não existem porque tem poucas pessoas na mesma situação.

Mas que nem aqui na Chuvisca é um município pequeno, não tem muito cadeirante pra ter alguma terapia, um joguinho de vôlei. Não tem cadeirante pra isso aqui, ainda, que nem a gente vê em outro município. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

A intensidade da vida social e as atividades de lazer são mais um elemento da vida dessas pessoas que fica condicionada às características da deficiência e do contexto de vida não às adaptações da sociedade em busca de igualdade. Mesmo que o indivíduo tenha condições de saúde melhor, se vê limitado às possibilidades que o entorno oferece, que são reduzidas. Por vezes, encontros simples – como um aniversário – se tornam um grande problema tanto em termos de deslocamento, quanto em relação ao aparato necessário para as rotinas de saúde da pessoa com deficiência. No caso dos entrevistados de Chuvisca, não existe a percepção de que eles moram em área rural distante do centro, mas sim distantes de Camaquã, onde possui a maioria dos serviços necessários, inclusive no que se refere à socialização e ao lazer.

### **5.2.7 Habitação e entorno**

As trajetórias de vida de cada entrevistado possuem características particulares, relacionadas ao contexto familiar e socioeconômico. Em alguns casos percebemos que a maioria dos membros da família reside na mesma propriedade. Em outros casos esses migram, em busca de outras oportunidades e possibilidades para a pessoa com deficiência. Algumas das casas dos participantes são precárias, em péssimo estado de conservação, e com inadequadas condições de habitabilidade.

Referência especial se faz ao entrevistado 9, com deficiência visual, auditiva e motora, passa seus dias deitado na cama, em um quarto com pouca ventilação, mal iluminado, de chão batido e na presença de muitos insetos. A família mora há 21 anos no local, onde possui a terra para lavoura de fumo e sobrevive com este rendimento.

Alguns entrevistados destacam adaptações na casa, facilitando o deslocamento, especialmente para aqueles que possuem deficiência motora e a necessidade de usar cadeira de rodas. Assim, são construídas rampas de acesso à casa, permitindo e facilitando a circulação dos cadeirantes. Destaca-se a casa do entrevistado 12 que possui rampa que auxilia a mãe a levá-lo para escola na cadeira de rodas e também para que ele sozinho possa sair de casa, utilizando o andador, conferindo a ele maior autonomia. Em outras situações foram relatadas adaptações

no interior da casa, enquanto que ainda existem moradias que não permitem o deslocamento de cadeirantes.

Não, ah, pra circular foi, porque tinha 3 pés aí ele desmanchou tudo. É, aí eu saio sozinha lá fora. [...] Só a gente pretende mudar de casa, to com medo, o telhado tá podre. [...] Dá pra ir, é bom de andar. Quando chove não saio pra rua... nem tu sai! Fica ruim. Aí eu vou lá pra rua, sujo tudo meus pneus, aí tenho que limpar, sujo a casa. Fico tudo mais difícil pra mim. Aí eu saio só quando tá mais sequinho. Às vezes vou lá no armazém com a cadeira. Ela (a filha) me empurra a lomba aí nós vamos. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Adaptação não, é de escada. Com os degraus, uns 2. Não dá pra descer com a cadeira. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Em diversas falas o fato de residir na área rural é considerado uma dificuldade visto que os serviços que a pessoa necessita encontram-se nas áreas urbanas. Mas nem sempre migrar para os centros urbanos é uma alternativa possível e as famílias tentam buscar as melhores opções. No caso do entrevistado 5, a família residia na propriedade dos avós paternos e fazia 3 anos que eles tinham se mudado para facilitar o caminho para a escola, visto que a mãe o leva andando, empurrando a cadeira de rodas, por um trajeto de aproximadamente 400 metros.

Fica evidente a tendência de que os filhos homens permanecem morando e trabalhando na propriedade da família, com probabilidade de herdarem as terras. É comum que as filhas mulheres casem e migrem para outra localidade ou município para residir com o marido e seus familiares. Mas no caso da entrevistada 8, que possui duas filhas, a mais velha que tem 18 anos e está construindo a casa em frente aos pais, onde residirá com o marido.

Conforme os relatos, a adaptação arquitetônica pode contribuir com a autonomia e independência das pessoas, favorecendo o deslocamento e a realização de atividades interna ou externamente. Em alguns casos, rampas de acesso a casa e espaço de circulação interno mais amplo já resolvem o problema. Em outros, no entanto, o entorno rural não é propício ao deslocamento, especialmente aos cadeirantes, que enfrentam terreno acidentado e, ou recorrem ao auxílio de outra pessoa, ou optam por não sair de casa, reclusos devido à incapacidade do entorno.

Foi possível perceber que as residências dos entrevistados participantes do município de Chuvisca são mais precárias em relação aos participantes do município

de Camaquã. Isso pode estar relacionado à condição financeira das famílias, que possuem situações diferentes, menos favoráveis, e a partir delas organizam suas dinâmicas e estratégias de sobrevivência. A seguir, serão detalhados estes aspectos de análise.

### **5.2.8 Dinâmicas familiares e relações sociais frente à deficiência na área rural de Chувисca**

As famílias que residem em Chувисca buscam acessar diferentes ativos e estruturar suas estratégias de sobrevivência, a partir do contexto particular em que vivem. Por ser um município menor, este não possui a mesma oferta de serviços às pessoas com deficiência, exigindo que as pessoas se desloquem para a cidade mais próxima – Camaquã – capaz de suprir necessidades como atendimento hospitalar, consultas, exames ou associações assistenciais.

A educação não se mostra como um ativo importante para os participantes da pesquisa, ou ao menos não é um local de acesso fácil – tanto arquitetonicamente quanto atitudinalmente. Pelo contrário, parecem resignados às dificuldades e não consideram a escolaridade formal como um direito e uma necessidade de inclusão social. Dos entrevistados, o participante 5 é o único que frequenta a escola, “empurrado” pela mãe, visto que ela o leva na cadeira de rodas. Segundo ela, foi em função da possibilidade de ir à escola que a família se mudou, pois residiam em outro local que tornava o acesso mais difícil.

De maneira geral, na estruturação familiar, as atividades domésticas e na lavoura são compartilhadas entre os membros aptos a desenvolvê-las. As mulheres dividem sua atenção com as tarefas domésticas e/ou trabalho na lavoura com as necessidades dos filhos, em especial aqueles com algum tipo de deficiência. No entanto, no início da convivência com a deficiência as dificuldades são grandes e a dependência maior, conforme relatos.

Daí lá eles fizeram cirurgia aí fiquei 5 meses lá, sem vê o nenê...e o nenê ficou aqui e minha mãe tirou ela do hospital, cuidou essa. [...] Aí depois de 10 anos que fiquei cadeirante morei com a mãe. Depois que vim do hospital fiquei um mês em casa em Camaquã, aí retornei pra mãe de volta, que a época não tava aqui. Eu não dava conta nem de mim, quanto mais cuidar o bebê. Agora consigo fazer a comida, cuidar a casa. [...] Criei ela sozinha, não tive empregada, não tive nada. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

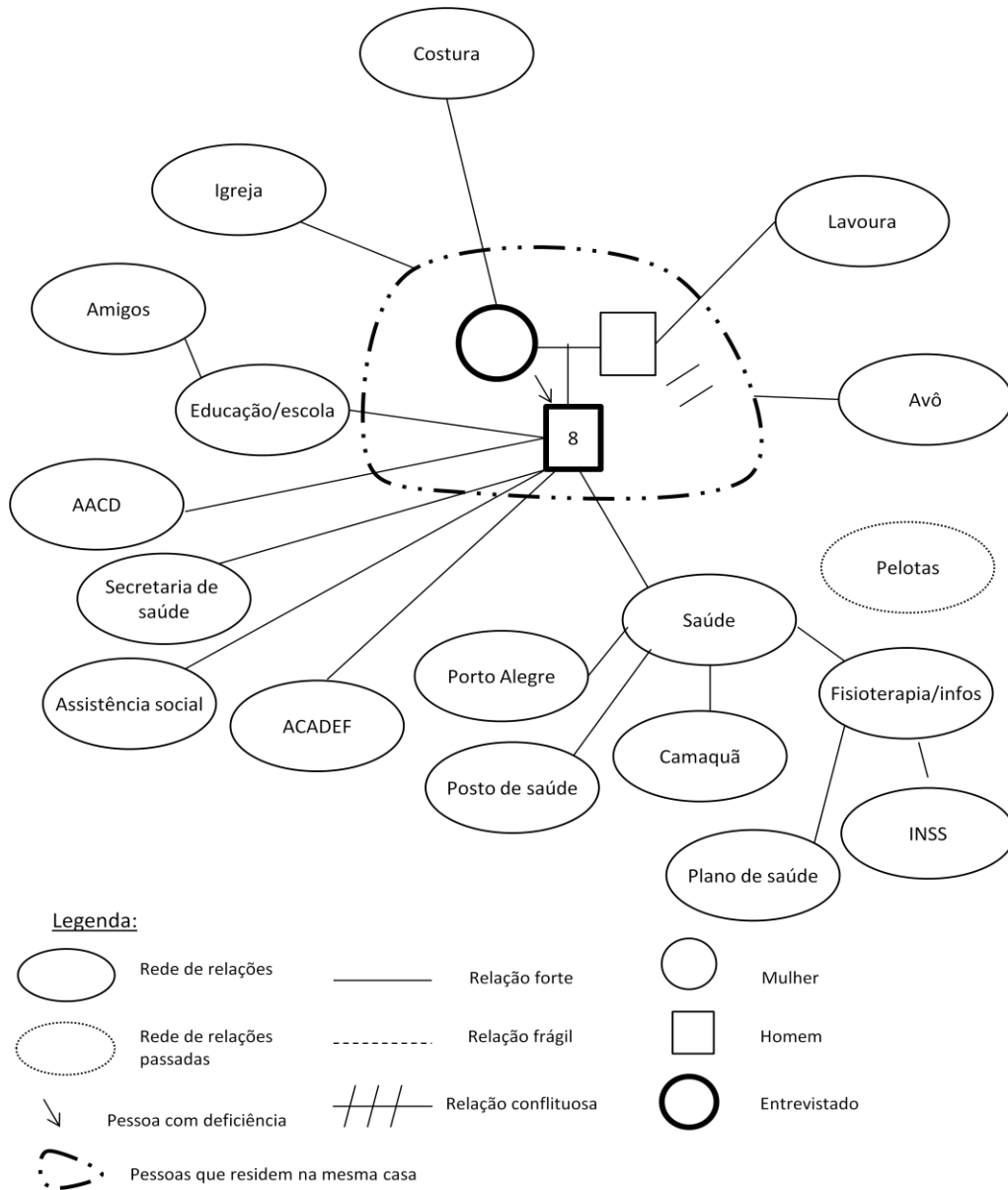
Quando dá uma folguinha aí ela vai (na lavoura). E o irmão mais velho. Os outros vão no colégio. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

A mãe de P<sub>12</sub> sempre fica com o filho, o que a impede de trabalhar fora. No entanto, para contribuir com a renda da família, ela faz serviços de costura para vizinhos e conhecidos. Antes do filho nascer, também trabalhava na lavoura de fumo, na propriedade dos pais do marido, onde residiam.

P<sub>12</sub> demonstra forte relação com a escola, visto que a frequenta nos dias úteis e relata gostar do local, das atividades propostas e dos amigos que possui. Outro fator que pode contribuir com o gosto pela escola (relatado como um problema para outros participantes da pesquisa) é a forma de deslocamento, visto que a mãe o leva de cadeira de rodas, pois a casa onde residem está bem localizada, próxima da escola. Dessa forma, não utiliza transporte público e quando chove recorrem ao carro empesado pelo avô, que representa uma relação forte de apoio às necessidades da família. As relações do núcleo familiar são apresentadas no diagrama da figura 15, a seguir.



Figura 15 – Diagrama das relações sociais de P<sub>12</sub>.



Fonte: coleta, geração e organização pela autora. Porto Alegre, 2016.

Em relação ao acesso e vínculo com atendimentos de saúde, como citado por outros participantes, a família de P<sub>12</sub> também percorre um itinerário que contempla o uso de serviços em diferentes cidades. O nascimento aconteceu em Camaquã e para realização da cirurgia foi necessário seguir para um município maior – neste caso, Pelotas. Em Chuvisca o atendimento de saúde é feito pela UBS, utilizado principalmente para doação de fraldas. A Secretaria de Saúde municipal auxilia através dos atendimentos semanais de fisioterapia e com os encaminhamentos e disponibilização de transporte para exames e consultas em

Porto Alegre. O relacionamento com o fisioterapeuta vai além do conhecimento técnico, se caracterizando também como uma fonte de acesso à informação para obtenção do BPC e aconselhamento para fazer plano de saúde particular.

Como forma de assistência para adquirir produtos e equipamentos, tais como cadeira de rodas e andador, a família conta com o apoio da ACADEF (Associação Canoense de Deficientes Físicos) de Canoas, município próximo a capital e distante de Chuvisca, e da AACD. O relacionamento com a igreja Católica pode ser considerado bom, pois se caracteriza como um local de socialização e momentos de lazer associados à religiosidade e festividades.

Para sobreviver e manter os custos, a renda da família é obtida mediante o trabalho do pai na lavoura de fumo da família. Como complemento, a mãe oferece serviços de costura para conhecidos. Quando necessário – como, por exemplo, quando o entrevistado realizou cirurgia nos pés – o pai de P<sub>12</sub> contou que fizeram empréstimo com outros familiares para conseguir pagar e novamente a figura do avô paterno é fundamental.

Conforme relatos de alguns entrevistados, a rotina das famílias muda quando um membro possui algum tipo de deficiência, mas se altera muito mais quando o indivíduo necessita algum atendimento hospitalar. Em especial se considerarmos que a tendência é que tais atendimentos se realizem em outros municípios. Por exemplo, Porto Alegre, uma das principais cidades para realização de exames, consultas e cirurgias, está a 160 quilômetros de distância de Chuvisca. Assim, o ativo humano mais utilizado pelas famílias é a busca por serviços de saúde.

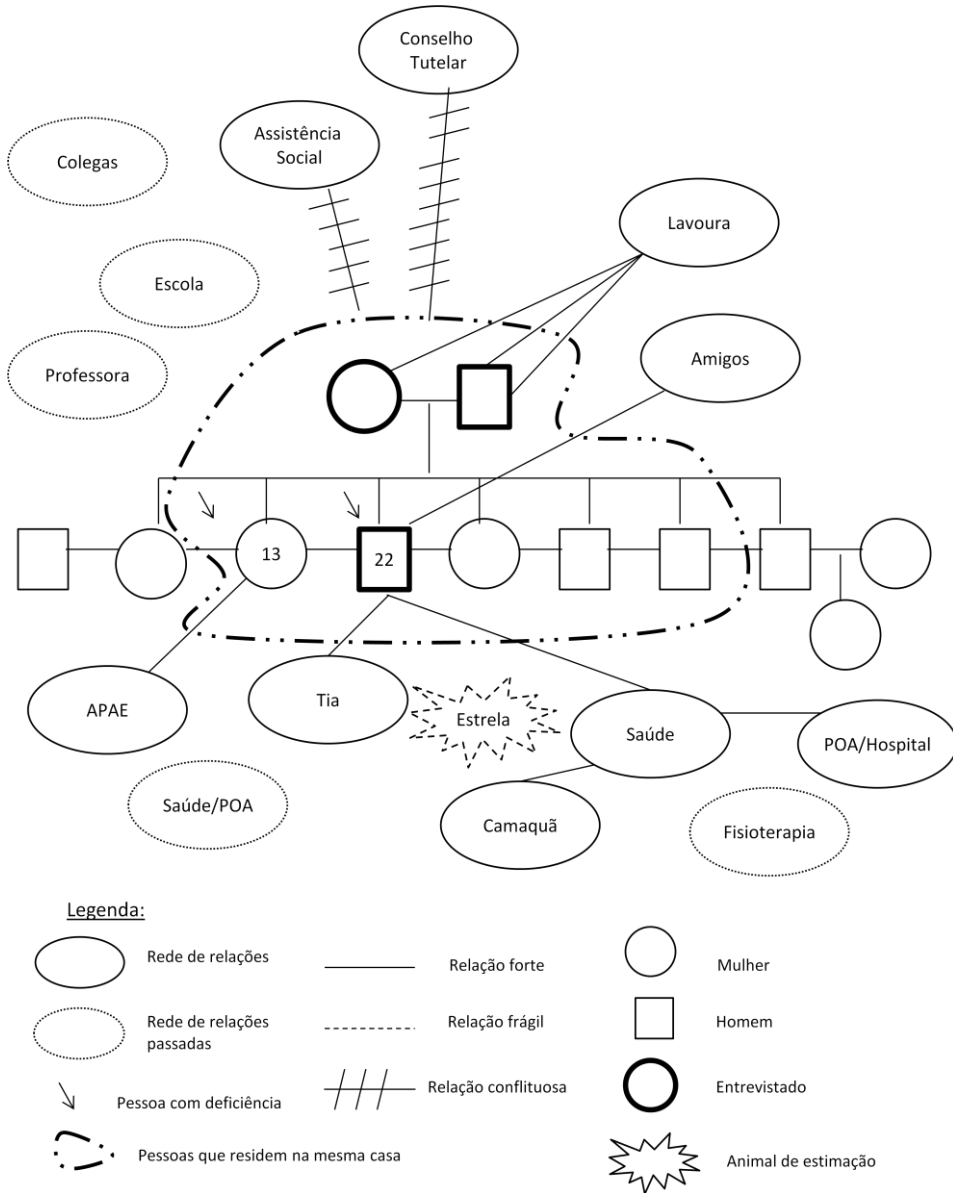
A família de P<sub>11</sub> ilustra bem esse aspecto pois está internado no Hospital de Clínicas em Porto Alegre e algum familiar sempre está junto, seja o pai, a mãe, ou outros parentes que possam auxiliar. No momento da entrevista era uma tia. Mesmo estando em casa, desde 2012, devido às complicações da apendicite, precisa ter alguém todo tempo com ele, pois não consegue desempenhar atividades básicas.

Sempre preciso ficar com alguém...porque eu não consigo andar, né! Se precisa pegar uma água, não dá. Se eu to na cadeira, em casa, assim, meio mal. Às vezes o pai, ou a mãe. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

De acordo com o diagrama de relações (figura 16), a família de P<sub>11</sub> é composta por 7 pessoas. Um dos filhos reside próximo à casa, trabalha na lavoura

com os pais, é casado e possui uma filha. Outra filha também é casada e reside mais distante.

**Figura 16 – Diagrama das relações sociais de P<sub>11</sub>.**



Fonte: coleta, geração e elaboração pela autora. Porto Alegre, 2016.

Através da interpretação do DRS, é possível identificar relações fortes nas situações de saúde – em especial o Hospital em Porto Alegre, onde o mesmo se encontrava no momento da entrevista – e a tia, que fica com ele nos momentos que os pais não podem estar. Foi apontado relacionamento forte com pai e mãe visto que se revezam para ficar com o filho dedicam esforços para suprir suas

necessidades. Por vezes um vai trabalhar e outro fica em casa, e vice versa, forma que também utilizam para acompanhá-lo no tratamento fora de Chuvisca.

Ao acompanhá-lo no tratamento no período de internação, a lavoura fica com uma pessoa a menos para trabalhar – a mãe, o pai ou o irmão – e, além disso, o acompanhante tem gastos com alimentação e hospedagem. Para não gastar com hospedagem o acompanhante fica junto com o paciente, dormindo no quarto em uma cadeira. Nos últimos dias receberam o cartão para almoço, disponibilizado pelo hospital, auxiliando nas economias da família.

Ainda em relação à saúde, a UBS de Chuvisca é o local onde aconteceram os primeiros contatos e encaminhamento médico para o hospital de Camaquã, com melhor estrutura. De lá, dependendo da gravidade, o entrevistado relatou que era deslocado para os serviços de saúde oferecidos na capital, Porto Alegre. Ocorreu dessa forma nos dois momentos em que necessitou internação. A fisioterapia é oferecida no município de residência, mas devido aos problemas urinários e intestinais que estava enfrentando no período, estava impossibilitado de realizar.

Além dos atendimentos de saúde com P<sub>11</sub>, a família também precisa se organizar para as necessidades de sua irmã, de 13 anos, que frequenta a APAE três vezes por semana, em Camaquã, e realiza consultas periódicas em Porto Alegre. Quando a mãe acompanha a filha, o pai tem de ficar em casa com P<sub>11</sub>. A família recorre à Assistência Social e ao Conselho Tutelar para auxiliar nos encaminhamentos de saúde dos dois filhos.

O relacionamento com a escola foi apontado como bom pelo entrevistado, enquanto este conseguia se deslocar com muletas ou com o auxílio dos colegas. A partir do momento que o participante começou a utilizar cadeira de rodas, a escola deixou de ser um local agradável, causando desinteresse em permanecer estudando. Foi através de uma professora na escola que souberam que se enquadrariam nos critérios para obtenção do BPC, o que indica mais uma vez a importância da rede de contatos da família enquanto estratégia para sua manutenção e reprodução.

P<sub>11</sub> relatou que uma das formas de passar o tempo quando mais jovem era na companhia de Estrela, sua égua, a quem dedicava boa parte de seu dia, passeando, alimentando, cuidando do animal. Com pesar o entrevistado relatou que devido o agravamento de sua saúde não pôde manter suas tarefas com Estrela e a

atenção necessária e seus pais já estavam bastante atarefados, acabando por se desfazer desta que era uma companhia.

A família citada apresenta uma capacidade extrema de enfrentamento das situações de deficiência, buscando todo tipo de apoio possível para sua reprodução socioeconômica. A residência é bastante simples, com o mínimo necessário para sobreviver. No momento da entrevista estavam presentes a mãe, o pai, dois filhos e um neto, o que passou a sensação de união entre eles. Essa união, talvez, seja um dos motivos para terem forças de seguir adiante frente às dificuldades que as deficiências dos membros da família colocam a eles, especialmente na situação delicada a qual se encontrava o filho.

A autonomia – ou a falta de – das pessoas com deficiência é um aspecto que requer adaptações na forma como os membros das famílias organizam as mais diversas atividades. Em algumas situações é necessário que alguém permaneça constantemente acompanhando, em outros o acompanhamento ocorre de forma mais rápida.

Ele precisa de gente com ele o tempo todo. Eu fico com ele mas tem que ter mais alguém por perto porque precisa de duas pessoas pra levar ele. (F<sub>ij</sub>).

Vai na calçada, no centro, como vou andar sozinha? [...]. A gente vai, mas sempre tem que ter um junto. Eu não fico sozinha. Se eu quero dar uma voltinha, não dá pra ir. E eu tenho medo de cair, me machucar. [...] Só pra saí que eu dependo dele. Mas dentro de casa assim, se nós não sair na semana, não dependo de ninguém. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Às veiz o posto me buscava e às veiz nós ia com meu pai. [fisioterapia]. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

Outros aspectos da rotina familiar também são alterados, especialmente no que diz respeito à realização de atividades sociais, participação de festas, encontro com amigos, entre outros que exigem que a família saia de sua casa. Conforme já abordado, dependendo do tipo de deficiência e as necessidades diárias os deslocamentos se tornam mais complexos.

É como eu digo...tu acaba não saindo muito porque tudo que tu precisa tem em casa. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

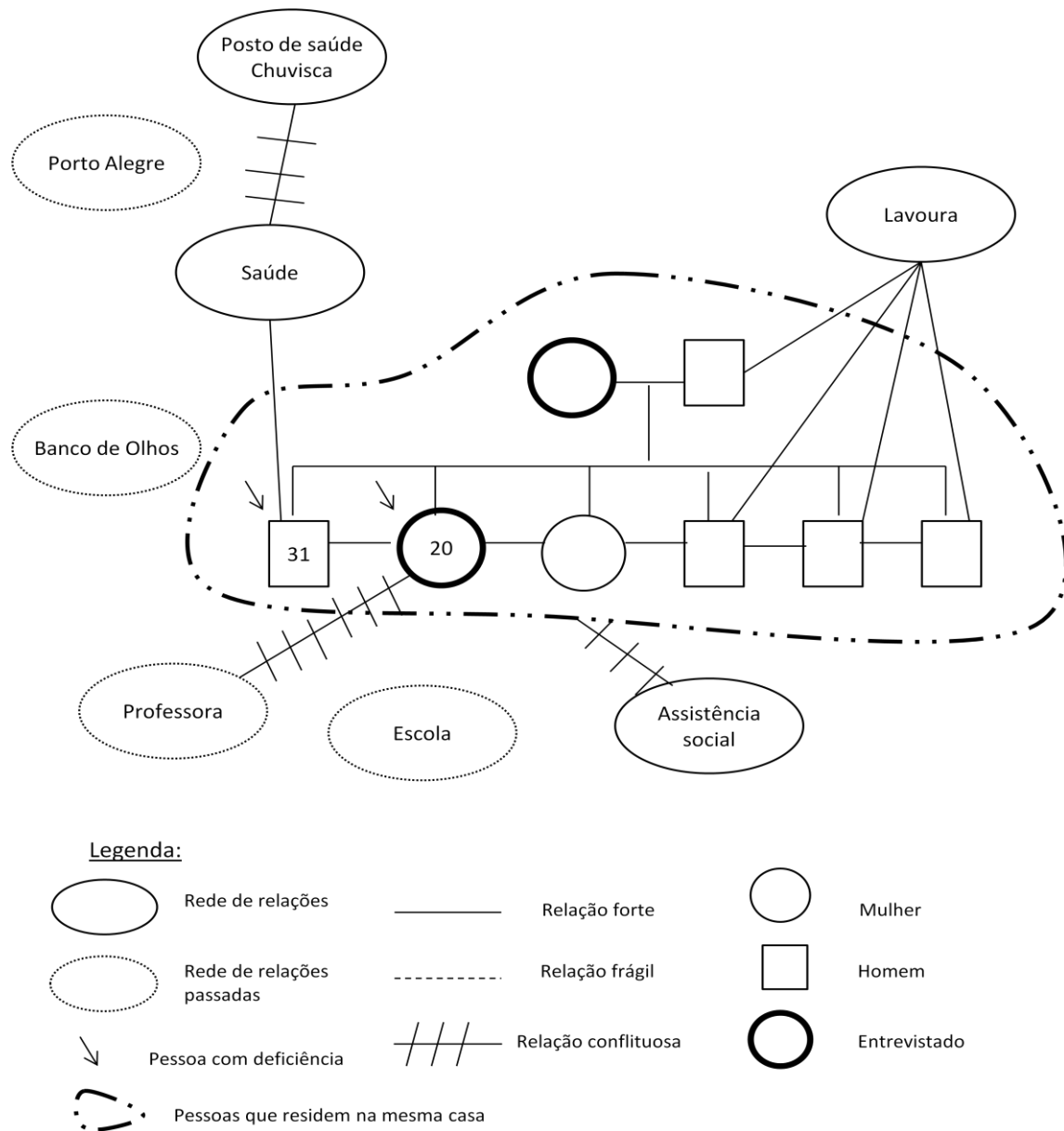
Fico mais em casa. Antes não parava muito em casa. Saía de manhã voltava de tardezinha, sempre circulando. (P<sub>11</sub>, deficiência motora).

A dinâmica familiar associada ao trabalho leva em consideração as necessidades da pessoa com deficiência e, em alguns casos, força a mudança de atividade desempenhada. Conforme o relato da entrevistada 8:

Antes eu trabalhei na lavoura com a minha mãe. Fumo também. Aí os 4 anos que nós moramos em Camaquã, aí eu ia de férias. Até eu ia junto. Ele viajava pro Rio, São Paulo, Curitiba. Aí às vezes eu ia, às vezes eu ficava. Parou. Depois que eu fiquei na cadeira... depois que a gente se mudou pra cá. Pra ele foi mais difícil. [...] Ele (o marido) vendeu o caminhão aí ele parou e compramos aqui. (P<sub>8</sub>, deficiência motora).

Alguns dos participantes e entrevistados acreditam que o fato de parar de trabalhar influenciou de forma negativa na própria deficiência. É a visão da mãe de P<sub>9</sub>, que parou de trabalhar na lavoura de fumo e apresentou um quadro de piora gradativa em relação à capacidade visual, motora e auditiva. A família é composta por oito membros, sendo o pai e a mãe mais 6 filhos – duas mulheres e quatro homens. Destes, o pai com mais três filhos são responsáveis pelo trabalho na lavoura, que compreende o principal rendimento da família, complementado pelo BPC que é recebido por P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>. A figura 17 apresenta as principais relações da família.

Figura 17 – Diagrama das relações sociais de P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>.



Fonte: coleta, geração e organização H.T. Porto Alegre, 2016.

Em virtude da situação enfrentada por P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>, a vida e as trajetórias da família são fortemente associadas aos cuidados de saúde, especialmente na situação do filho. Sem diagnóstico concreto, peregrina em Porto Alegre para fazer diversos exames, inclusive no banco de olhos. Através do posto de saúde (SUS) de Chuvisca conseguem receber pomadas gratuitamente, mas a mãe se queixou da dificuldade no agendamento exames que, em virtude da demora, acabam tendo que marcar particular e fazer o pagamento. Outra relação conflituosa é com a ação social, visto que os entrevistados afirmaram não ter o auxílio acerca de informações necessárias.

P<sub>10</sub>, com 20 anos, frequentava a escola mas abandonou devido uma relação conflituosa com a professora, que a tratava mal e ela não se sentia bem com a situação, perdendo o interesse em estudar. A irmã mais jovem concluiu a 8ª série e afirmou não ter vontade em permanecer estudando. F<sub>k</sub> não falou muito no decorrer da conversa e seu semblante era de pesar e tristeza. Passa seus dias na companhia do irmão e parece não ter perspectivas de vida, o que pode estar relacionado à difícil situação enfrentada pela família.

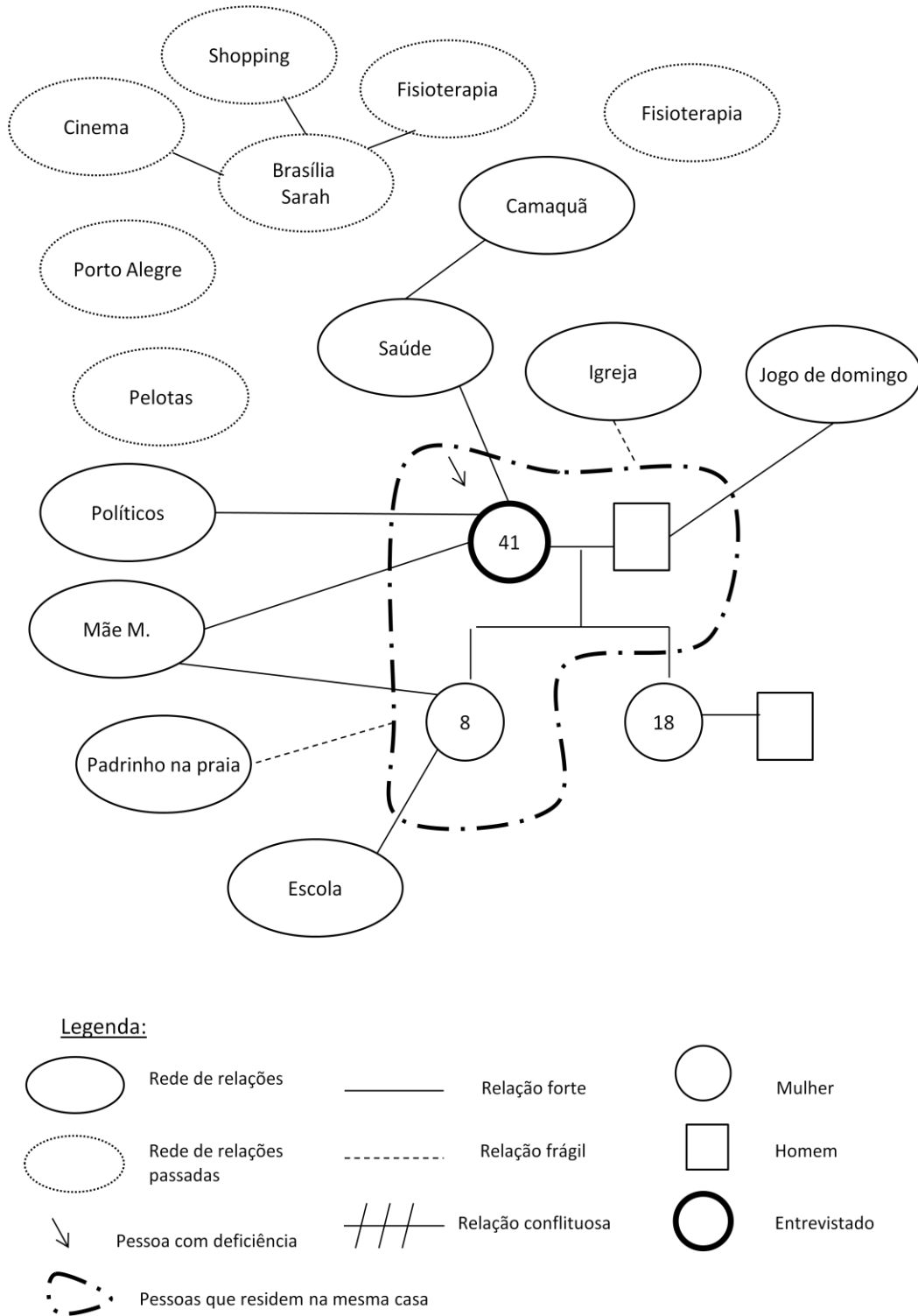
Essa situação mostra que se uma pessoa com deficiência requer inúmeras adaptações na organização familiar, o quadro se agrava quando mais de um membro possui limitações físicas ou intelectuais. Isso também foi identificado na família de P<sub>11</sub> que, além de sua deficiência motora, sua irmã, de 13 anos, possui deficiência intelectual, provocada por hipotireoidismo.

Cada família constrói suas estratégias de acordo com as alternativas que encontra pelo caminho. Dentre elas, no intuito de promover melhores condições para a pessoa com deficiência, a rede de contatos é uma possibilidade capaz de mostrar as diferenças entre as dinâmicas de uma família e outra. Assim, uma forma de apoio identificada durante as entrevistas são pessoas ligadas a cargos públicos, os “políticos” que, por vezes, conseguem agilizar um processo, uma demanda que pelos trâmites normais seria demorada. O DRS da família de P<sub>8</sub> ilustra a importância deste contato, favorecendo a realização de tratamento de reabilitação no Centro Sarah, de Brasília.

A família é composta pela mãe – com deficiência motora – o pai e duas filhas, sendo que a mais velha, com 18 anos, é casada e não reside na mesma casa, embora resida próximo. Dessa forma, contou que consegue ir na casa da mãe para auxiliar com os serviços domésticos. A filha mais jovem nasceu 10 anos depois de P<sub>8</sub> ficar cadeirante (tem 8 anos) e estava na escola no momento da entrevista. A relação da família com a saúde é forte, especialmente no que diz respeito ao período de recuperação e reabilitação, conforme figura 18.



Figura 18 – Diagrama das relações sociais de P<sub>8</sub>.



Fonte: coleta, geração e elaboração pela autora. Porto Alegre, 2016.

O itinerário teve início no período de diagnóstico, em Camaquã, seguindo para Pelotas e depois Porto Alegre para realizar intervenção cirúrgica. Passado um período, de volta à Chuvisca, a entrevistada conseguiu uma vaga para reabilitação

em Brasília, na Rede Sarah, onde, segundo ela, teve a oportunidade de fazer fisioterapia, ir à cinema e ao shopping. Tanto a vaga para cirurgia em Porto Alegre quanto à oportunidade de passar um período no Sarah foram obtidas através do auxílio de políticos que a família tinha contato. Outra pessoa importante durante a fase de recuperação foi a mãe da entrevistada que cuidou da neta enquanto estava em tratamento.

Dentre os membros da família, o pai é o único responsável pela renda, trabalhando com a lavoura, que é acrescida do rendimento do benefício recebido pela participante. Para ter momentos de lazer, a família participa de festas de escola e visita familiares, frequenta a igreja e passa alguns dias do ano na casa de praia do padrinho de P<sub>8</sub>. Além disso, o marido vai aos jogos de futebol no domingo.

Com base na fonte de renda das famílias, os recursos naturais são de grande importância, em especial a terra que é o bem mais utilizado. Todas as famílias de Chuvisca, participantes da pesquisa, tem na agricultura sua principal fonte de renda, através da lavoura de fumo. A família de P<sub>11</sub> possui terra própria mas, por ser pequena para cultivo de fumo, tem de arrendar mais uma parte. O trabalho na lavoura é realizado pela mãe – que se desdobra entre as tarefas domésticas, o cuidado com os filhos com deficiência e a lida na lavoura – o pai e o filho mais velho, que reside em frente. Como forma de subsistência, plantam milho e feijão.

As famílias de P<sub>8</sub> e dos irmãos P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub>, possuem terra particular e não vêm a necessidade de arrendar mais áreas para cultivo. No caso do entrevistado 12, o pai trabalha nas terras que pertencem à família paterna, dividindo os rendimentos com os demais familiares.

Dentre os recursos sociais acessados pelas famílias de Chuvisca, a assistência social do município é a mais procurada, principalmente por conta de que associações como a APAE não existem no município. Os casos que necessitam apoio desta associação são encaminhados para Camaquã. Outras associações são a AACD, em Porto Alegre, e a ACADEF, em Canoas, contatadas pela família do entrevistado 5.

O quadro 11 sintetiza as estratégias das famílias de Chuvisca e implicam nos seguintes ativos:

**Quadro 11 – Ativos tangíveis e intangíveis das famílias de Chuvisca.**

	<b>Naturais</b>	<b>Humanos</b>	<b>Sociais</b>	<b>Financeiros</b>	<b>Físicos</b>
<b>Família de P<sub>8</sub></b>	Terra própria	Sistema público de saúde Centro de reabilitação	Assistência social Políticos	Renda (fumo) Aposentadoria	Cadeira de rodas Carro
<b>Família de P<sub>9</sub> e P<sub>10</sub></b>	Terra própria	Sistema público de saúde Escola pública	Assistência social	Renda (fumo) BPC (2)	Carro
<b>Família de P<sub>11</sub></b>	Terra própria e arrendada	Sistema público de saúde APAE	APAE Professores Assistência social Conselho tutelar	Renda (fumo) BPC	Muletas Cadeira de rodas Carro
<b>Família de P<sub>12</sub></b>	Terra própria	Sistema público de saúde Plano de saúde Escola pública	AACD ACADEF	Renda (fumo) BPC Serviços de costura	Carro emprestado Andador Cadeira de rodas

Fonte: elaborado pela autora. Porto Alegre, 2016.

Os diferentes recursos acessados pelas famílias contribuem com as dinâmicas familiares adotadas e, conseqüentemente, com a capacidade dos indivíduos para lutar contra as privações e desigualdades que se impõem em virtude de suas situações de vida. A forma como cada família se estrutura frente à deficiência é um retrato do quanto esses indivíduos são invisíveis na sociedade, pois sequer conseguem acessar direitos que lhes são garantidos por lei, ou quando conseguem, demonstram o quanto tem de lutar para chegar até eles.

Todas as famílias participantes residentes nas áreas rurais de Chuvisca possuem terra própria, responsável pelo principal recurso financeiro, o cultivo de tabaco. Seja através de herança ou mediante aquisição posterior e até mesmo arrendamento, a reprodução socioeconômica dessas famílias depende atualmente da mão de obra dos membros da família, empenhada na lavoura de fumo. Para complementar os ativos financeiros, os benefícios concedidos pelos INSS são uma realidade para os participantes. Em apenas uma das situações familiares a mulher consegue auxiliar financeiramente através de serviços de costura para conhecidos.

No que se refere aos ativos humanos, da mesma forma como ocorre com as famílias de Camaquã, para os moradores de Chuvisca os serviços e profissionais da área da saúde são os mais acessados. Através deles inúmeras necessidades são

atendidas de forma gratuita, favorecendo os cuidados e tratamentos médicos despendidos.

Os ativos sociais compreendem as associações – embora localizadas em outros municípios – mas uma característica peculiar chama a atenção: a participação da escola enquanto intermediária nas informações sobre os direitos das pessoas com deficiência. Outro elemento que merece destaque refere-se aos resultados obtidos através do contato com pessoas públicas (políticos), conforme relatado pela entrevistada 8.

Em relação aos ativos físicos, novamente tem destaque os equipamentos utilizados para o transporte e deslocamento das pessoas com deficiência, tais como andador, muleta e cadeira de rodas. O veículo automotor também aparece como uma das necessidades das famílias, oportunizando melhores condições de vida e facilitando a rotina de atividades dos membros da família que possuem alguma deficiência. A aquisição de um automóvel está condicionada à situação financeira das famílias.

As informações constantes no quadro 11 reforçam a relação com a materialidade e a imaterialidade como forma de satisfazer as mais diversas necessidades, sendo os ativos também responsáveis por favorecer ou não o aumento das capacidades e liberdades dos indivíduos. O conjunto de recursos que as famílias podem mobilizar associado à capacidade de enfrentamento dos problemas, serão capazes de permitir a reprodução socioeconômica da família rural. O contexto em que estão inseridos pode submetê-los a condições de vulnerabilidade de maior ou menor grau, visto a distância e dificuldade de acesso a serviços – conforme inúmeros relatos no decorrer da tese – e o baixo envolvimento do poder público na busca pela resolução dessas questões.

## 6 INCLUSÃO, DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE NO PLANEJAMENTO E LEGISLAÇÃO MUNICIPAL DE CAMAQUÃ E CHUVISCA

A perspectiva de analisar as prioridades e mesmo a importância dispensada ao problema das pessoas com deficiência nos municípios em questão, demandou a busca de marcadores específicos para o problema e elementos comparativos nessa dimensão. Nesse sentido, para verificar a percepção dos entrevistados e paralelamente a forma como o poder público corresponde às necessidades, foi adaptada a ferramenta de análise de sensibilidade sistemática (FERREIRA; VERAS; SILVA, 2009; COSTA, 2012) aplicada a documentos legais dos municípios pesquisados – disponíveis nos sites da Prefeitura Municipal e da Câmara de Vereadores. Assim, foi possível construir um índice (variando de 0 a 5, onde 0 refere-se à sensibilidade nula e 5 índice muito alto de sensibilidade para os temas) que afere o grau de importância que o município confere ao tema e, especialmente, aos cidadãos com deficiência.

Retomando a Constituição Federal (BRASIL, 1988), em seu artigo 24º, é competência de todos os níveis da organização do Estado legislar sobre a proteção e integração das pessoas com deficiência, deixando explícita a responsabilidade do poder público. No entanto, conforme Bernardes et al (2009, p.35):”No Brasil, as persistentes desigualdades, no que tangem aos direitos humanos fundamentais, exibem a distância entre o que estabelece o texto constitucional e seu cumprimento efetivo e justo.”

Dessa forma, buscou-se informações sobre direitos e a atenção dada às necessidades das pessoas com deficiência presentes em documentos que norteiam a atuação governamental local e a efetivação do acesso aos direitos dos cidadãos: Lei Orgânica, Plano Diretor de Desenvolvimento Urbano, Plano Municipal de Educação, Plano Municipal de Assistência Social (apenas para Camaquã). Não foram encontrados Planos Municipais de Saúde nos sites dos governos municipais. As questões relacionam-se à **inclusão**, **deficiência** e **acessibilidade**, conforme tabela 1 (capítulo 3).

Na Lei Orgânica de Camaquã, promulgada em 1990, o termo *inclusão* aparece duas vezes com significado associado à inclusão social, enquanto que o termo *acessibilidade* não é mencionado nenhuma vez. Em relação à deficiência, considerou-se a referência de *deficiente* e *portadores de deficiência*, por cinco

vezes, sendo que uma delas está relacionada às necessidades de locomoção, uma refere-se à reserva de cargos e empregos públicos, uma está presente na seção da educação – proporcionar atendimento educacional especializado – uma contempla a garantia de condições para realização de educação física, lazer e esporte aos deficientes (físico, sensorial e mental) e a última menção é feita nas disposições transitórias, sobre a criação da Fundação de Amparo e Proteção ao Deficiente Físico. (CAMAQUÃ, 1990).

Complementando a Lei Orgânica do município de Camaquã, foi promulgada a lei nº 17 de 24 de agosto de 2000, que trata da autorização do uso de dispositivos que facilitem o acesso às pessoas com deficiência – a serem instalados nos ônibus ou nos pontos de parada – a veículos do sistema de transporte coletivo municipal. A exigência se dá no limite de 1 ônibus por linha. (CAMAQUÃ, 2000).

A Lei Orgânica de Chuvisca data de 1998 e em seu texto traz a palavra *inclusão* por duas vezes, em contexto que não se relaciona ao analisado na presente pesquisa. Para o termo *acessibilidade* considerou-se as menções da palavra *acesso* (7 menções). Por duas vezes, refere-se à igualdade de condições para educação, em uma está associada à garantia de acesso adequado a pessoas com deficiência física em logradouros e edifícios públicos, em três ocasiões diz respeito ao acesso igualitário à cultura e uma vez está relacionada ao acesso universal à saúde.

No que diz respeito à *deficiência*, elencou-se as palavras como “deficiente” e “portadores de deficiência”. Com isso, a Lei Orgânica do município de Chuvisca traz 13 menções, sendo uma delas referente à acessibilidade e uma dispõe sobre atendimento especial a deficientes físicos em estabelecimentos bancários e comerciais. Na seção Educação, a referência às pessoas com deficiência aparece sete vezes, indicando a promoção e garantia do atendimento complementar e especializado – preferencialmente na rede regular de ensino – a implementação de programas e garantia na educação física e esporte. Na seção Desporto, o termo é mencionado uma vez, sobre o incentivo à pesquisa no campo do desporto ao deficiente físico, mental e sensorial. Duas menções estão presentes na seção Segurança Supletiva do Cidadão e da Sociedade, onde consta como objetivos da assistência social a habitação e reabilitação de pessoas *portadoras* de deficiência, além de sua integração na vida social e comunitária. A outra menção refere-se à participação do município na integração do deficiente ao mercado de trabalho. As

duas últimas referências fazem parte do capítulo II, das garantias e direitos de crianças, idosos e minorias, que trata de criar mecanismos de incentivos fiscais para estimular empresas a absorverem mão de obra de deficientes e também defende que ninguém será discriminado por deficiência física ou intelectual, entre outros.

A partir da análise de sensibilidade exposta no quadro 12, verificamos que a Lei Orgânica do município de Chuvisca apresenta maior atenção para elementos relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência quando comparado à documento equivalente de Camaquã. Em ambos os casos são pontuadas de forma específica aspectos em prol da deficiência física, mais facilmente identificada.

**Quadro 12 – Número de menções de inclusão, acessibilidade e deficiência na Lei Orgânica.**

<b>Município</b>	<b>Menções inclusão</b>	<b>Menções acessibilidade</b>	<b>Menções deficiência</b>
Camaquã	0*	0	5
Chuvisca	0*	7	13

\* Referências com significado diverso.

Fonte: elaborado pela autora a partir de análise documental referente à Camaquã e Chuvisca, 2016.

Ao analisar os planos diretores, identificou-se que o documento de Chuvisca não apresenta referência às palavras norteadoras. No caso do plano diretor de Camaquã, promulgado em 2007, a palavra *inclusão* aparece quatro vezes, no entanto em duas delas o foco está no aspecto social e as outras duas relacionam-se a outros temas. A palavra *acessibilidade* também é mencionada quatro vezes, onde uma delas refere-se à acessibilidade ao trabalho, cultura e lazer, uma está relacionada à melhoria de acessibilidade em espaços de lazer (esporte e cultura) e duas menções fazem parte do capítulo sobre mobilidade urbana – tendo como um dos objetivos priorizar a acessibilidade às pessoas com necessidades especiais ao transporte motorizado.

Não foram encontradas menções sobre *deficiência* no Plano Diretor de Camaquã, mas, neste caso, considerou-se o termo pessoas com necessidades especiais, elencado duas vezes, como parte do objetivo do Sistema de Mobilidade Urbana, associado à acessibilidade, e como diretriz do Sistema no intuito de garantir o uso do transporte coletivo municipal pelos “portadores de necessidades especiais”. O quadro 13, a seguir, contabiliza as menções do Plano Diretor.

**Quadro 13 – Número de menções de inclusão, acessibilidade e deficiência no Plano Diretor de dos municípios de Camaquã e Chuvisca.**

Município	Menções inclusão	Menções acessibilidade	Menções deficiência
Camaquã	2*	4	2
Chuvisca	0	0	0

\* Referências com significado diverso.

Fonte: elaborado pela autora a partir de análise documental referente à Camaquã e Chuvisca, 2016

Conforme identificado, o acesso à educação pelas pessoas com deficiência é uma das principais preocupações nos documentos municipais analisados. Dessa forma, buscou-se o Plano Municipal de Educação de Camaquã e Chuvisca, no intuito de verificar se este aspecto tem respaldo e continuidade nas ações políticas.

No caso de Camaquã, o plano foi instituído pela Lei Municipal nº 1.978, no ano de 2015, com validade até 2024. Ao analisar as palavras de referência – *inclusão, acessibilidade e deficiência* – identificou-se a presença de duas delas. Considerou-se a menção do termo *inclusivo*, que está relacionado à garantia de atendimento às necessidades específicas na educação especial. Ainda, nas diretrizes do Plano constam a universalização do atendimento escolar e a superação das desigualdades educacionais, erradicando todas as formas de discriminação. A palavra *deficiência* aparece uma vez, como dever do poder público de ampliar as pesquisas para obter informações detalhadas sobre pessoas com deficiência em idade de 4 a 17 anos.

O Plano Municipal de Educação de Chuvisca também foi aprovado no ano de 2015, com vigência de 10 anos e não possui nenhuma menção aos termos pesquisados. O único aspecto que possui relação à educação para pessoas com deficiência é igual às diretrizes do plano de Camaquã, relacionado à universalização e superação das desigualdades educacionais. O quadro 14 reflete a pouca representatividade nos planos de educação:

**Quadro 14 – Número de menções de inclusão, acessibilidade e deficiência no Plano Municipal de Educação.**

Município	Menções inclusão	Menções acessibilidade	Menções deficiência
Camaquã	1	0	1
Chuvisca	0	0	0

\* Referências com significado diverso.

Fonte: elaborado pela autora a partir de análise documental referente à Camaquã e Chuvisca, 2016

Pessoalmente, durante a pesquisa de campo, constatou-se a existência de um Setor de Educação Especial como parte da Secretaria de Educação no



município de Camaquã, que possui um cadastro contendo os dados de alunos inclusos no sistema regular de ensino – recebendo atendimento educacional especializado (AEE), bem como as informações sobre salas de recursos e profissionais que atuam nesta área nas instituições de ensino da rede municipal. No caso de Chувисca, o site da Secretaria Municipal de Educação, Cultura e Desporto sequer indica como competência a educação inclusiva ou educação especial, aumentando a lacuna entre os dois municípios nesse aspecto.

Em relação à assistência social, Camaquã aprovou no ano de 2010 a Política de Assistência Social que apresenta duas menções relacionadas ao termo *deficiência* (Quadro 15).

**Quadro 15 – Número de menções de inclusão, acessibilidade e deficiência na Política de Assistência Social.**

<b>Município</b>	<b>Menções inclusão</b>	<b>Menções acessibilidade</b>	<b>Menções deficiência</b>
Camaquã	0	0	2
Chувисca*	-	-	-

\* O documento não foi encontrado no site da Prefeitura e da Câmara de Vereadores.

Fonte: elaborado pela autora a partir de análise documental referente à Camaquã e Chувисca, 2016

Dentre os objetivos da Política de Assistência Social, a preocupação com a reabilitação das pessoas com deficiência e sua integração à vida comunitária, além da garantia de um salário mínimo de benefício mensal aos que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou provida pela família, conforme previsto na legislação federal. Esta lei também cria o Conselho Municipal de Assistência Social, composto por membros de entidades governamentais e não-governamentais – contemplando representantes de escolas especializadas, profissionais da área e usuários (representantes de associações comunitárias como de grupo de idosos e de asilos ou abrigos). Não foi encontrado documento similar no site do município de Chувисca.

A partir dos resultados da análise de sensibilidade dos documentos relatados, o índice de sensibilidade exposto no quadro 16, a seguir, aponta que Chувисca demonstra um grau de importância maior à garantia dos direitos das pessoas com deficiência, diferença presente principalmente na Lei Orgânica. No entanto, é importante ressaltar que a legislação de ambos os municípios está abaixo do esperado em relação à garantia dos direitos das pessoas com deficiência, preconizada na Constituição Federal de 1988. Além disso, percebe-se um

distanciamento acerca de outros documentos norteadores, tais como a Política Nacional para a Integração da Pessoa *Portadora* de Deficiência – decreto nº 3.298/1999 – e o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência/Viver sem Limites – decreto nº 7.612/2011. Assim, as pessoas com deficiência, principalmente aquelas que vivem em áreas rurais, tem dificuldades em atingir o pleno exercício de direitos nas diferentes áreas, como saúde, educação, trabalho, cultura, lazer entre outros, conforme evidenciado durante as entrevistas.

**Quadro 16 – Índice geral de sensibilidade de Camaquã e Chувиска.**

Município	Menções inclusão	Menções acessibilidade	Menções deficiência	Total	Índice de sensibilidade*
Camaquã	3	4	8	10	1
Chувиска	0	7	13	13	2

\* 0=0 a 5 citações, 1=6 a 10 citações, 2=11 a 15 citações, 3=16 a 20 citações, 4=21 a 25 citações, 5=26 citações ou mais.

Fonte: elaborado pela autora a partir de análise documental referente à Camaquã e Chувиска, 2016

Em estudo realizado com o objetivo de verificar a efetividade da Política Nacional para a Integração da Pessoa *Portadora* de Deficiência, França, Pagliuca e Baptista (2008) pesquisaram os resultados apresentados em artigos científicos publicados entre os anos de 2000 e 2006, benefícios relevantes em relação ao acesso aos direitos das pessoas com deficiência após a implementação deste decreto, principalmente no que tange à educação e ao mercado de trabalho. No entanto, os direitos vão além e quando pensamos acerca destes direitos para pessoas que vivem em áreas rurais, a materialização dos mesmos e sua efetividade torna-se mais difícil ainda, conforme identificado no decorrer da presente tese.

Frente às disposições sociais e políticas em relação à ação do estado e da iniciativa privada, é importante destacar a importância do poder público na garantia de acesso aos direitos como forma de estímulo às liberdades, particularmente na situação de pessoas privadas de oportunidades. Segundo Sen (2010):

A base racional do mecanismo de mercado está voltada para os bens privados (como maçãs e camisas) e não para os bens públicos (como um meio livre de malária), sendo possível mostrar que pode haver boas razões para o fornecimento de bens públicos, indo além do que os mercados privados promoveriam. (SEN, 2010, p.171).

Conforme exposto no início deste capítulo, não foi possível encontrar documentos referente aos planos municipais de saúde nos sites da Prefeitura e da

Câmara de Vereadores, o que permitiria um entendimento melhor em relação às manifestações do poder público em prol da garantia legal deste direito. Ao analisar as políticas de saúde no Brasil, Bernardes et al (2008) concluem que cabe ao Estado a responsabilidade de proteger as pessoas com deficiência, especialmente aquelas que se encontram em situação de duplo risco social devido à pobreza – o que poderia ser estendido à vulnerabilidade de lugar no caso dos que residem em áreas rurais. Ainda segundo os autores, “carecem de mais exame os interesses de grupos influentes sobre a tomada de decisão dos *police-makers*, sobretudo no que se refere à escolha das prioridades para recebimento de recursos”. (BERNARDES et al., 2009, p.37).

Segundo Sen (2010), países mais ricos possuem uma história notável de ações governamentais nos setores de educação, saúde, reforma agrária, entre outros, reforçando a importância das instituições públicas ao analisar o desenvolvimento como liberdade. Isso denota que aqueles países considerados subdesenvolvidos possuem maiores necessidades de intervenção e iniciativas de políticas públicas na criação de oportunidades sociais aos indivíduos menos favorecidos ou em condições de vulnerabilidade.

Ao mesmo tempo, o autor destaca que existem problemas para elaboração de políticas direcionadas para um público alvo, devido à distorção de informações e fraudes, distorção de incentivo, desutilidade e estigma, custos administrativos, corrupção, sustentabilidade política e qualidade. Alguns destes aspectos puderam ser identificados no decorrer das entrevistas, em situações como sugestões de fraudes para recebimento do BPC, receio de perder o benefício ao trabalhar, o estigma e discriminação a partir da identificação como pessoa com deficiência, a concessão de benefícios para alguns e não para outros. Baseado em Sen (2010) afirma-se que, políticas específicas podem dar certo como podem não dar, pois são uma tentativa e não o resultado em si mas, principalmente, “dependem de como se comportam os indivíduos e grupos na sociedade.” (SEN, 2010, p.349).

Através da análise de sensibilidade dos documentos legais de Camaquã e Chuvisca e a responsabilidade atribuída ao poder público em relação à atenção às pessoas com deficiência, conclui-se que os dois municípios tem condições de avançar com proposições que garantam a efetividade de direitos, devendo levar em consideração o contexto geográfico e seus aspectos limitadores. Enquanto que na legislação Chuvisca se apresenta mais sensível aos temas que envolvem a

deficiência, na prática verificou-se que Camaquã possui maiores condições de atendimento às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias, tanto no que diz respeito à educação quanto à saúde ou a assistência social. Isto pôde ser atestado através das entrevistas, visto que na maioria dos casos os moradores de Chувиска recorrem a serviços disponibilizados no município vizinho (Camaquã) e, quando não obtém neste buscam em cidades maiores, como Pelotas ou Porto Alegre.

## 7 DESENVOLVIMENTO, AMBIENTE RURAL, LUGARES E VULNERABILIDADES DAS DEFICIÊNCIAS

**“Os poucos pássaros que por qualquer lado se vissem estavam moribundos; tremiam violentamente e não podiam voar. Aquela era uma primavera sem vozes. Pelas manhãs, que outrora haviam vibrado em consequência do côro matinal dos papos-roxos, dos tordos-dos-remedos, dos pombos, dos gaios, das corruíras, e de vintenas de outras aves cantoras, não havia, agora, som algum; somente o silêncio pairava por cima dos campos, das matas dos pantanais. Nas fazendas as galinhas chocavam; mas nenhum pintinho nascia. Os lavradores queixavam-se por não conseguirem criar mais porco nenhum; as crias eram pequenas, e os leitõezinhos sobreviviam apenas uns poucos dias. As macieiras atingiam a fase da florada, mas nenhuma abelha zumbia por entre suas flores, de modo que não ocorria a polinização e, portanto, não podia haver fruto.”**  
**Rachel Carson, Primavera Silenciosa (1962, p.12).**

### 7.1 DEFICIÊNCIA E VULNERABILIDADES – AMBIENTE E O TRABALHO RURAL NA AGRICULTURA

Passados mais de 50 anos desde o alerta de Rachel Carson em seu livro “Primavera Silenciosa”, pouco se avançou perante os desígnios da Revolução Verde e a contaminação ambiental que os “elixires da morte” – pesticidas e agrotóxicos – causam desde a década de 1940. Sem falar nos danos à saúde dos seres humanos. Carson já fazia referência ao mal que resultaria o fato dessas substâncias químicas estarem no leite das mães e nos tecidos dos bebês ainda não nascidos. (CARSON, 1962).

Os prejuízos são diretos e indiretos. Segundo Shiva (2003), anualmente um número considerável de crianças da Índia ficam cegas por falta de vitamina A, presente em alta concentração na *batua*, verdura que cresce associada ao trigo e é considerada uma erva daninha pelos preceitos da Revolução Verde, sustentados pelas “monoculturas da mente”. A agricultura moderna não destrói apenas a diversidade biológica, mas também as culturas tradicionais que se multiplicavam pelo mundo. Conforme reflexões da autora, a diversidade da floresta é vista como caos, enquanto que a floresta fabricada pelo homem é tida como a ordem.

No decorrer da pesquisa, inúmeros questionamentos surgiram no que diz respeito aos motivos causadores das deficiências, visto que muitos deles são de viés neurológico. Ao mesmo tempo em que se destaca a relação de parentesco entre pessoas com deficiência – ainda que não participantes deste estudo – dando

margem aos fatores genéticos como responsáveis pelo seu aparecimento, resta analisar a importância do ambiente externo enquanto fomentador de certas deficiências congênitas ou não. Mais que isso, estas reflexões não procuram necessariamente relações de causa e efeito, mas discutir responsabilidades e comprometimento.

A malformação congênita foi um elemento que surgiu muitas vezes no decorrer da pesquisa, relacionado às deficiências de pessoas em áreas rurais nos municípios investigados. Pode-se argumentar que essas "suspeitas" são responsáveis por aumentar o sofrimento destas pessoas que atribuem (ou não) esse fato ao resultado da contaminação do meio ambiente por agrotóxicos, associada à falta de ações preventivas por parte do sistema de saúde público.

Muitos são os estudos que analisam o uso de agrotóxicos e a incidência de doenças em trabalhadores rurais no Brasil, como por exemplo o acompanhamento realizado pelo SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), gerenciado pelo Ministério da Saúde, o SINITOX (Sistema Nacional de Informações Tóxico Farmacológicas), gerenciado pela Fundação Osvaldo Cruz e o NOTIVISA (Sistema de Notificações em Vigilância Sanitária), pela ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária). No entanto, em menor número encontram-se estudos e sistemas de diagnóstico que procuram compreender a relação entre doenças e deficiências que acometem a família rural, que podem estar diretamente associadas à prática agrícola e ao meio ambiente e que são passíveis de prevenção.

A deficiência não é uma doença, mas pode resultar de uma. Conhecer as causas e as repercussões à saúde humana é crucial para agir de maneira a evitá-las. No Brasil, dados oficiais como o Censo Demográfico realizado pelo IBGE não identificam as causas das deficiências, que podem ser consequência de uma doença, de acidentes, de condições socioeconômicas, fatores genéticos e hereditários, senilidade, contaminação ambiental, entre outros. Isso repercute em dificuldades das ações públicas no sentido de prevenir e atentar para determinadas práticas, como por exemplo, o uso e fiscalização dos agrotóxicos. De acordo com Bochner et al (2007), não existem registros oficiais sobre os efeitos crônicos devido ao contato com os agrotóxicos, o que dificulta o trabalho de prevenção de doenças e deficiências nas áreas rurais. Os estudos existentes procuram enfatizar as intoxicações causadas por agrotóxicos e, nesse sentido, mesmo não sendo o objetivo central desta tese, cita-se algumas narrativas dos participantes e familiares

que levantam a discussão sobre a incidência de certas deficiências em função da contaminação ambiental.

Essas narrativas influenciaram na busca de estudos que discutem essa problemática no país. Em uma pesquisa com o intuito de verificar a qualidade de informações nos sistemas de registro de intoxicação por agrotóxicos utilizados no Brasil, Faria, Fassa e Facchini (2007) verificaram que os dados não retratam a realidade pois registram casos agudos e mais graves, sem computar casos crônicos nos diversos sistemas oficiais existentes no país. A análise sobre a exposição dos agricultores aos agrotóxicos poderia ser feita mediante controle de comercialização destes produtos, no entanto os autores também encontraram incoerência em relação a estas informações e os dados do Censo Agropecuário do IBGE, em 2001, sobre a produção agrícola: enquanto um representava o uso de 10,7 ton/1000ha de soja, o outro levantamento registrou o uso de 21,9ton/1000 para cultivo do mesmo produto. Assim, os autores comprovam que existem muitas lacunas a serem preenchidas no que tange ao sistema de informações sobre intoxicações entre agricultores no país, necessitando um aprofundamento nas pesquisas sobre os riscos e consequências do uso de agroquímicos.

Dentre estas práticas e considerando-se o contexto e resultados desta pesquisa, cabe discutir o papel – e a importância – de ações diagnósticas e preventivas no intuito de reduzir o número de pessoas com deficiências nas áreas rurais brasileiras, conforme previsto na legislação. O México, por exemplo, desde 2002 possui uma Norma Oficial para prevenção e controle de deficiências desde o nascimento. De acordo com esta Norma, deve ser realizado manejo preventivo nos fatores condicionantes de risco, entre eles a exposição ao tabaco e tóxicos ambientais (fertilizantes e pesticidas). Isto é reforçado em relação aos casos de defeitos do sistema nervoso central, responsável por parte de deficiências motoras (MÉXICO, 2002), como por exemplo a mielomeningocele – presente em alguns dos entrevistados participantes desta pesquisa.

No Brasil, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1992) prevê implementação de estratégias de prevenção para redução de incidência de deficiências e incapacidades delas decorrentes, alertando, inclusive, que 70% dos casos são evitáveis ou atenuáveis com a adoção de medidas adequadas. No entanto, o que tem sido feito até o momento para prevenir doenças de malformação congênita que podem estar

associadas à contaminação do meio ambiente rural se, em paralelo, o Brasil se tornou o maior consumidor de pesticidas e agroquímicos?

Segundo Aranda (2010), na região de Chaco, importante produtora de soja e algodão na Argentina, foram analisados os dados de câncer e linfomas em crianças no período de 2000 a 2009, apontando um crescimento notável – chegando a triplicar a ocorrência destas doenças em La Leonesa, cujo principal cultivo é o arroz. Isso coincide com a expansão agrícola e uso de agrotóxicos na região, onde os casos de malformações em recém nascidos quadruplicaram entre os anos de 1998 e 2008. Hospitais da região chegam a registrar 85 nascidos com malformação relacionadas a danos no sistema nervoso central – entre eles mielomeningocele – em cada 10 mil nascimentos. (SEVESO, 2014). Como comparativo, segundo o Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), que realiza pesquisa relacionada às deficiências congênitas em 9 países da América do Sul, inclusive o Brasil, a prevalência de defeitos de fechamento do tubo neural é de cerca de 1,5 para cada 1.000 nascimentos. (NAZER, LOPEZ-CAMELO, CASTILLA, 2001).

De acordo com Rocco, Saito e Fernandes (2007), os defeitos de fechamento do tubo neural – sendo a mieloleningocele o mais comum – não tem etiologia conhecida, mas com características genéticas e ambientais, podendo ser identificada através de ultrassonografia morfológica. No entanto, de acordo com as falas das mães dos entrevistados, os casos estudados na presente pesquisa não foram diagnosticados em pré-natal. Ainda, de acordo com os autores acima citados, a prevenção – que também está relacionada aos níveis de ácido fólico da gestante – como o diagnóstico e tratamento precoce, visam a reduzir o impacto na sociedade e nos indivíduos. Conforme identificado no decorrer das entrevistas essas ações não foram acessíveis às famílias dos participantes. Por exemplo, se a situação de vida do entrevistado 11, morador de Chuvisca hospitalizado em Porto Alegre, pudesse ser evitada ou minimizada, por que não trabalhar em prol disso? Resta investigar com mais responsabilização e respeito aos direitos dos cidadãos.

Ainda argumentando nessa direção, em estudo realizado em uma comunidade rural da África do Sul para diagnosticar a presença de deficiência intelectual em crianças de 2 a 9 anos, Christianson et al. (2002) identificaram a baixa incidência de casos com espinha bífida na região, inferior a 1%. Por outro lado, no hospital local o número de nascimentos com defeitos do tubo neural e espinha bífida



é quase 20 vezes superior aos casos encontrados durante a pesquisa – acima de 5 para cada mil nascimentos. Dessa forma, os dados reforçam a morbidade de defeitos do tubo neural em nascidos e crianças das áreas rurais na África do Sul, além de apontar para o alto índice de mortalidade de crianças com deficiências congênicas severas que não são registradas nas estatísticas gerais, transformando seu real significado. No decorrer desta tese não foram confrontados o número de entrevistados com mielomeningocele com os dados dos hospitais da região, o que poderia resultar em um cenário mais real sobre as estatísticas de nascidos com defeitos do tubo neural nos municípios de Camaquã e Chuvisca.

A partir dos resultados que indicam as causas da deficiência, entre as quais 20,6% são congênicas, 6,3% adquiridas e 73,1% indeterminadas, os autores do estudo na África do Sul concluíram que as deficiências intelectuais nas crianças estão diretamente associadas ao entorno, caracterizado por condições de **pobreza, desnutrição, falta de estímulo intelectual e partos em casa sem assistência médica**. Assim, o elevado número de crianças com problemas de etiologia desconhecida aponta que os problemas sejam resultado – ou agravados – pelo ambiente. Muitos destes fatores poderiam ser eliminados através da melhoria da realidade social, dieta adequada para mães e crianças, educação maternal e estímulo intelectual precoce. Outros fatores podem estar relacionados à etiologia, que vão desde sequelas de doenças endêmicas, como a AIDS, até cuidados obstétricos inferiores. (CHRISTIANSON et al., 2002).

Com exceção dos partos realizados em casa, as demais características do entorno encontradas por Christianson et al (2002) também se fazem presentes no dia a dia das famílias que vivem nas regiões analisadas nesta tese. Considerando-se que Camaquã e Chuvisca são municípios próximos e com características muito similares no que diz respeito ao meio ambiente e à produção agrícola, a diferença para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência se volta para as condições oferecidas pela sociedade em cada um deles, como forma de estimular suas capacidades, intitamentos e liberdades na perspectiva analítica de Sen (2010).

No intuito de analisar os casos de síndrome do espectro autista em áreas rurais da Califórnia, Roberts et al. (2007) buscaram informações de mães de crianças que residiam próximo de locais com aplicação de pesticidas. Para isolar as variáveis, utilizaram 3 critérios de análise:

- a) proximidade do local de aplicação dos pesticidas;
- b) grupos e compostos dos pesticidas utilizados;
- c) “janelas” temporais durante a formação do sistema nervoso central no embrião.

Os autores concluíram que a exposição materna aos compostos organoclorados<sup>18</sup> é fortemente relacionada à síndrome e quanto maior a proximidade geográfica, as incidências aumentam. A partir dos resultados, identificaram a existência de correlação positiva com o momento de aplicação dos pesticidas e o período de fechamento do tubo neural, ampliando os números de ocorrência da síndrome do espectro autista.

Na Irlanda, um estudo realizado em 2001 por McNamara et al. (2007) junto a agricultores identificou a forte presença de pessoas com deficiência nos produtores e seus familiares. No caso dos produtores, a principal referência é a de deficiência física, ocasionada principalmente por acidentes de trabalho. Em relação aos familiares, a maior frequência se dá nas crianças que apresentam deficiência intelectual. Mas quando analisados os percentuais acerca de deficiência física congênita, as estatísticas apontam para um resultado quase três vezes maior para as crianças do que os demais membros da família. Isso pode estar relacionado à contaminação ambiental a que estão expostas as crianças desde a concepção. Quando questionados sobre o impacto da deficiência dos familiares no trabalho da fazenda, a maioria dos produtores consideram um aspecto muito relevante, pois afeta nos resultados da propriedade, reduzindo a mão de obra disponível. Segundo os autores, “questões de saúde e segurança” em produtores rurais tem recebido maior atenção nos últimos anos. Entretanto, atenção insuficiente tem sido dada às consequências das deficiências decorrentes de doenças e acidentes<sup>19</sup>.” (MCNAMARA et al., 2007, p. 30).

Argumenta-se que para pensar em prevenção de deficiências cuja origem é malformação congênita, é importante analisar a situação de vida não apenas

---

<sup>18</sup> Grupo de pesticidas de prolongado efeito residual, acumulando no ambiente e nos seres humanos. Como exemplo, um dos primeiros pesticidas, utilizado na Segunda Guerra Mundial, o DDT (Dicloro-Difenil-Tricloroetano). Proibidos no Brasil em 2009, pela Lei nº 11.936 de 14 de maio.

<sup>19</sup> Health and Safety issues on farms have received increasing attention in recent years. However, insufficient attention has been paid to the consequential disability issues arising from ill health and farm accidents, in agricultural curricular and extension programs.

daqueles que lidam diretamente com os agrotóxicos, mas principalmente, relacionar sintomas e doenças com a situação do meio ambiente, possibilitando o diagnóstico da intoxicação crônica. Segundo Londres (2011), a intoxicação crônica é aquela que mata devagar, com o desenvolvimento de doenças neurológicas, hepáticas, respiratórias, renais, cânceres etc., ou que provoca o nascimento de crianças com malformações genéticas. Ou seja, o resultado – que pode aparecer depois de meses ou anos de exposição – não vem através do contato direto com os pesticidas, mas sim pela contaminação ambiental. Devido à dificuldade de identificação, o diagnóstico é difícil de ser estabelecido e, muitas vezes, são atribuídas as mais diversas causas. Assim, geralmente o diagnóstico de contaminação por agrotóxicos é realizado com base no quadro clínico e a história ocupacional e ambiental do paciente, o que não acontece com casos de malformação congênita. Nesta situação se fazem importantes os dados epidemiológicos que envolvem uma região exposta às mesmas condições, comparando com literatura existente e investigando informações.

A descrença em relação aos riscos do uso de agrotóxicos foi um aspecto identificado por Riquinho e Hennington (2014) em região fumicultora do RS. Os agricultores percebem as intoxicações geradas pelo cultivo do fumo e seus agroquímicos, mas não se preocupam com a piora do estado de saúde no longo prazo. Ainda na pesquisa, os profissionais da saúde também não associam doenças como câncer ao manuseio destes produtos. Em outro relato, as autoras destacam que os médicos sofrem processos judiciais ao fazer tais afirmações sem exames precisos. A exposição de crianças aos riscos desse cultivo também surgiu como um dos problemas que causa intoxicações, devido ao fato de não terem prática no trabalho e desconhecerem certos cuidados.

Além dos aspectos associados à contaminação ocasionada pelo uso intensivo de agrotóxicos, cabe ressaltar a existência de situações em que pessoas tentam suicídio – muitas vezes em virtude de efeitos colaterais neurológicos resultantes dos produtos químicos utilizados nas lavouras – ocasionando implicações físicas e intelectuais. Por vezes, tais tentativas são realizadas com o uso dos mesmos produtos tóxicos utilizados pelas famílias no cultivo.

Nos diferentes exemplos apontados neste capítulo, através de estudos realizados por diversos autores em diferentes regiões do mundo, é importante destacar que as características do ambiente em que as pessoas residem é

responsável por uma série de consequências, inclusive relacionadas à saúde e deficiências. O meio ambiente é um dos bens públicos que todos consumimos de forma conjunta e não é passível de comercialização. Sen (2010) alerta que “alguns dos mais importantes elementos que contribuem para a capacidade humana podem ser difíceis de vender exclusivamente a uma pessoa de cada vez.” Assim, enquanto alguns produtores recebem resultados financeiros através do uso inadequado de agrotóxicos para lavoura, outros indivíduos no entorno sofrem com as consequências negativas deste processo. Por vezes, as consequências atingem o próprio produtor e sua família.

Identificou-se, durante as entrevistas, que as famílias das áreas rurais de Camaquã e Chuvisca buscam na produção agrícola intensiva – principalmente fumo e arroz – a principal forma para sua reprodução socioeconômica. A partir dos relatos, não existe interesse por parte dos entrevistados em mudar de sistema de cultivo, como também não existe incentivo para que o façam. Em nenhuma das falas os participantes relacionaram a deficiência ao uso de agroquímicos e informaram que os médicos também não comunicaram ter relação, ainda que conheçam as consequências negativas do cultivo de tabaco, por exemplo, representada principalmente pela doença da folha verde<sup>20</sup>. Nem sempre os membros da família que trabalham na lavoura utilizam equipamentos de proteção individual, ficando expostos aos danos gerados pelos agrotóxicos utilizados.

Os perigos a que estão submetidos agricultores e seus familiares em virtude do uso de agrotóxicos de diferentes níveis de toxicidade são ainda desconhecidos no que se refere à incidência de deficiências físicas, intelectuais, auditivas ou visuais. Entretanto, estudos e pesquisas em países e cultivos distintos atestam para o potencial devastador que os grupos desses agrotóxicos possuem, gerando consequências negativas para as pessoas e o meio ambiente, compartilhado por todos. Sob a justificativa da manutenção e sobrevivência econômica, famílias inteiras sofrem com a rotina de dificuldades que enfrentam em busca de seus direitos, geograficamente distantes de seu local de residência, deixando-as em um contexto de vulnerabilidade e risco fortemente agravado. Sem suas liberdades

---

<sup>20</sup> A doença da folha verde é uma forma de intoxicação aguda causada pelo contato com a folha do tabaco, ocasionando cefaleia, náusea, vômito, fraqueza e dores abdominais. Com o tempo, podem gerar doenças pulmonares, cardiovasculares, neoplasias, abortos, entre outras consequências.

atendidas, o desenvolvimento social, na prática, parece ser algo distante da discussão teórica e das políticas públicas implementadas.

## 7.2 DESENVOLVIMENTO, VULNERABILIDADES E DEFICIÊNCIA: A LUTA PELAS LIBERDADES EM ÁREAS RURAIS DA METADE SUL DO RS

A proposta da presente tese foi construída no intuito de discutir os meios e modos de vida de pessoas com deficiência e as respectivas dinâmicas familiares na concepção do desenvolvimento social ampliado, nos municípios de Camaquã e Chuvisca. Nesse sentido, uma das perspectivas de análise, baseou-se na Abordagem das Capacitações e o foco no agente (SEN, 2010) – neste caso as pessoas com deficiência. Identificaram-se diferenças e similitudes pesquisadas que independem de seus limites municipais, mas que estão diretamente atreladas às características do entorno, seu contexto geográfico e histórico de formação, a incidência de políticas públicas e a oferta de serviços. Enfim, a vulnerabilidade do lugar.

Conforme salienta Sen (2010, p.25), “as liberdades não são apenas os fins primordiais do desenvolvimento, mas também os meios principais”. A partir dessa relação, foi possível identificar que os participantes deste estudo sofrem com a privação das liberdades e, conseqüentemente, a impossibilidade de alcançar níveis satisfatórios de qualidade de vida. Aspecto este evidenciado na análise do desenvolvimento como liberdade, com destaque para a forma como as pessoas vivem e não apenas os recursos e rendas que dispõem. Buscou-se, no sentido de dar centralidade aos agentes, reunir esforços para compreender os meios e modos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais, conjuntamente aos recursos acessados no intuito de favorecer as liberdades e realizar escolhas.

Com base na imersão empírica, afirma-se que o Estado e a sociedade civil, essa última, em especial representada pelas associações e instituições de apoio às pessoas com deficiência, são fundamentais para oportunizar o acesso aos direitos por parte de grupos em vulnerabilidade, promovendo a proteção das capacidades humanas. Entretanto, a interação entre o poder público e as famílias participantes da pesquisa esbarra em inúmeras dificuldades, ampliadas pela insuficiência de oferta e

pela distância geográfica dos serviços públicos e do acesso aos direitos constitucionais dos cidadãos brasileiros.

Os participantes possuem dinâmicas particulares, singulares em certa medida e diferenciadas, pois utilizam recursos disponíveis que se mostraram distintos e por vezes desiguais dentre os envolvidos. Assim, os comportamentos de escolha e demandas variam de uns para outros, de família para família, mobilizando e articulando elementos materiais e imateriais implicados nos eventos de saúde-doença e qualidade de vida.

Conforme afirma Sen (2010), o uso de um determinado pacote de mercadorias depende de várias circunstâncias pessoais e sociais, destacando cinco grupos: a *heterogeneidade*, enquanto características físicas que diferem as pessoas; as *diversidades ambientais*, caracterizadas pelas condições climáticas, doenças infecciosas, poluição, etc; *variações no clima social*, a partir da condição social e acesso a serviços públicos como educação, saúde, segurança entre outros; *diferenças de perspectivas relativas*, tais como as necessidades e padrões de comportamento; e, por fim, *distribuição na família*, visto que as rendas são compartilhadas entre os que ganham e os que não ganham e como é utilizada gera maiores benefícios para um ou outro. Dessa forma, Sen exemplifica que uma pessoa com deficiência física pode possuir uma cesta de bens primários maior e ainda assim ter chances menores de levar uma vida digna e buscar seus objetivos, em relação a outros indivíduos (SEN, 2010). Isso foi evidenciado durante as entrevistas, gerando diversidade e esforço na mobilização das famílias e entorno rural, agravado pelas características do local de residência. Por exemplo, o lugar marca, na perspectiva geográfica, as possibilidades de locomoção, o direito de ir e vir, o acesso físico para pessoas com deficiência motora. Corroborando com Sen (2010):

Com efeito, dada a diversidade interpessoal, relacionada a fatores como idade, sexo, talentos inatos, incapacidades e doenças, o conjunto de bens possuídos pode efetivamente nos dizer pouquíssimo sobre a natureza da vida que cada pessoa pode levar. Portanto, as rendas reais podem ser indicadores muito insatisfatórios dos componentes importantes do bem-estar e da qualidade de vida que as pessoas têm razão para valorizar. (SEN, 2010, p.111).

Para melhor compreender as dinâmicas familiares, analisou-se os recursos (quadros 9 e 11) a que os participantes da pesquisa tem acesso, de forma a ampliar

a visão sobre o desenvolvimento, evitando o reducionismo de que uma vida de riqueza material seria suficiente para que essas pessoas vivam de forma digna, tendo suas liberdades garantidas. Identificou-se que o desenvolvimento com base na Abordagem das Capacitações, varia de acordo com as particularidades de cada situação, sendo que não existe uma compensação através de intitamentos (bens e estímulos suplementares), que permitam a busca pelas liberdades de maneira igualitária entre pessoas com e sem deficiência ou em áreas rurais e urbanas. Dessa forma, é necessário analisar o subdesenvolvimento como a privação de liberdade enquanto que o desenvolvimento é o processo de eliminação de privações de liberdades em paralelo ao fomento às liberdades substantivas que os indivíduos valorizam.

Dentre as oportunidades sociais propostas pela Abordagem das Capacitações (SEN, 2010), destaca-se neste estudo o envolvimento com a educação, os serviços de saúde, a assistência social, o lazer e a interação social. As pessoas com deficiência entrevistadas demonstram baixo interesse/possibilidades na educação e no lazer, em paralelo com a grande necessidade de serviços de saúde e apoio da assistência social. Esta última, inclusive enquanto possibilidade de renda, no caso específico do BPC, por exemplo, ou, na facilitação do acesso a serviços representado pela materialidade do auxílio fornecido.

Em relação à educação identificou-se que é reduzido o número de pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais com acesso à escola, pois dependendo da situação e características das deficiências, sofreram discriminação ou foram desestimulados a frequentar as instituições, ou ainda necessitam de acompanhamento especializado que inexistente na escola. A falta de informações contribuiu com esse processo de exclusão pois, segundo a legislação vigente, é dever do estado disponibilizar profissionais capacitados para auxiliar na aprendizagem de pessoas com deficiência, o que, muitas vezes, só ocorre através de encaminhamento judicial.

O Plano Nacional de Educação (PNE) traz em seu texto a criação de uma escola inclusiva – classes regulares – com formação de recursos humanos aptos ao atendimento das necessidades educacionais específicas, em diferentes níveis de escolarização. (BRASIL, 2000). O aumento das matrículas, conforme exposto nos quadros 6 e 7, demonstra os esforços em proporcionar o ingresso de pessoas com deficiência nas escolas regulares, no entanto, não comprova a efetividade desse

ingresso a partir da manutenção e permanência adequada dos alunos nesses ambientes escolares. O trabalho integrado entre a frequência na escola regular e o acompanhamento em turno inverso em salas de recursos multifuncionais com atendimento educacional especializado (AEE) foi associado a apenas dois participantes da pesquisa. O descontentamento dos entrevistados, por vezes, está na forma como os profissionais da educação os tratam, na inexistência de opções pedagógicas associadas às diferentes situações e, em outros momentos, referem-se às limitações de aprendizagem ou acesso impostas pelo próprio local de ensino. Em relação a isso, concorda-se com Garcia quando questiona:

É possível propor uma educação especial democrática que fuja das armadilhas de uma perspectiva inclusiva que abre mão da aprendizagem dos alunos, que os generaliza e massifica na forma de propor os serviços e que assume a superficialidade como marca da formação docente? (GARCIA, 2013, p. 116).

Ao criticar o discurso da educação inclusiva – não ignorando as conquistas que proporcionou – sem a existência de professores qualificados para o atendimento das diferentes necessidades educacionais presentes nas classes, Garcia (2013) argumenta que as atuais políticas da educação básica no Brasil reproduzem o modelo da sociedade. Ao invés de trabalhar em prol do atendimento especializado, faz com que a atuação do professor seja mais abrangente, tendo de ser capaz de lidar, ao mesmo tempo, com as particularidades de cada deficiência.

Em estudo realizado em universidades do Rio Grande do Sul, com o objetivo de verificar a inclusão de pessoas com deficiência no ensino superior, Thoma (2006) identificou que o maior número de estudantes nas instituições são os que possuem deficiência auditiva, seguidos de alunos com deficiência motora. Nas entrevistas com profissionais da educação, a autora verificou a existência de 7 discursos: clínico-patológicos (a busca pelo diagnóstico), pedagógicos (adaptações de conteúdo e de espaços), psicológicos (pautados na justificativa de atitudes e comportamento dos alunos), linguísticos (o “politicamente correto”), religiosos (formas compensatórias da deficiência), estatísticos (necessidade de aumento dos serviços de apoio e atendimento), jurídicos (enunciam textos legais). Através desses discursos, percebeu que as instituições de ensino superior, por vezes, atestam a dita “incapacidade” das pessoas com deficiência, permanecendo o antagonismo “normal-



anormal”, ao invés de duvidar dos discursos elaborados por profissionais da educação. Salaria que:

[...] talvez a maior dúvida que paira no ar seja justamente a de podermos acreditar que o mesmo sistema social e escolar que historicamente exclui os sujeitos da Educação Especial possa agora incluí-los, sendo esse incluir entendido como a presença e participação plena de cada um conforme suas características. (THOMA, 2006, p.16)

O acesso de pessoas com deficiência ao ensino superior ainda é uma realidade distante para os que residem em áreas urbanas e se coloca mais distante para aqueles que vivem em regiões rurais, na sua maioria desprovidas de instituições de ensino de nível médio e superior. Isso dificulta a permanência na escola e o processo de aumento da escolarização do indivíduo. Sistemáticamente, afeta as possibilidades de inserção no mercado de trabalho que exige – ou deveria – qualificação e não “normalidade” hegemônica.

Os atendimentos de saúde foram, em parte, elogiados pelos participantes da pesquisa, principalmente pelo fato de terem o acesso a serviços de saúde de forma gratuita (SUS). Além disso, a presença de associações e instituições de apoio – tais como APAE e AACD – contribuem de maneira considerável para as necessidades das pessoas com deficiência que residem em áreas rurais. A grande dificuldade diz respeito ao quantitativo de serviços, as especialidades requeridas e sua localização gerando deslocamento até o local de realização dos atendimentos, visto que o transporte público não supre boa parte das necessidades, as residências são distantes da zona urbana e a pavimentação não é adequada. A demora na realização de exames ou cirurgias foi outro aspecto negativo apontado pelos participantes. Evidencia-se, nessas situações, problemas relativos à regionalização, distribuição dos serviços em número e especialidades, conforme os grandes centros urbanos.

Dificuldades similares foram também indicadas por Castro et al. (2011), ao analisar os problemas de acesso e deslocamentos de pessoas com deficiência para serviços de saúde na cidade de São Paulo. Na área urbana, as pessoas indicaram o uso de diferentes meios de transporte para se deslocarem, com destaque para o transporte coletivo. Ainda assim, apontaram problemas em relação à demora em chegar ao local de oferta de serviços de saúde e a necessidade de acompanhamento de um familiar. O uso de ambulância foi outra barreira nos casos em que outros meios de transporte são inviáveis, pois está condicionado à

disponibilidade do veículo. Os obstáculos encontrados são diversos também quando da chegada ao local: tempo de espera para o atendimento, inexistência de reserva de vagas de estacionamento próximas à entrada, ausência de rampas para cadeirantes, sanitários sem acessibilidade. Todos eles contrariam o preceito de equidade do SUS, tornando mais complexa a vida das pessoas com deficiência. (CASTRO et al., 2011).

Tais aspectos, associados a serviços de saúde, educação e vida social são precários e por vezes inexistentes nas áreas rurais. Segundo Charroalde e Fernández (2006), para permanecer no entorno rural, é necessária a oferta de oportunidades que levem em consideração as capacidades e limitações dos indivíduos. E, nas situações compartilhadas no decorrer desta tese, poucas foram as manifestações dos entrevistados em relação à oferta de serviços na área rural que contemplassem suas particularidades. Esse comportamento resulta da fragilidade dessas pessoas em reconhecerem suas necessidades como direito de cidadania e assim exigir garantias.

Dentre os participantes da pesquisa, 25% possui diagnóstico de mielomeningocele e apresentam maiores necessidades de serviços de saúde, desde a fase de nascimento até a chegada na fase adulta. Segundo Aguiar et al (2003), pessoas com mielomeningocele têm uma taxa de sobrevivência associada aos tratamentos médicos e cuidados cirúrgicos, sendo seu risco de morte dependente da gravidade de lesão e a disponibilidade de recursos médicos e cirúrgicos – o que é escasso nas áreas rurais e nem sempre acessíveis em municípios de pequeno e médio porte. Nesse sentido, percebeu-se, que os entrevistados possuem saúde frágil resultado dos problemas decorrentes da deficiência motora e até mesmo das condições de vida, sendo que um deles encontrava-se hospitalizado.

Conforme as narrativas dos participantes, conclui-se que existe a privação de liberdades sociais representadas por direitos como educação e saúde, visto que o acesso não se dá de forma igualitária a todas as pessoas. Esses direitos são de grande importância para o desenvolvimento de um município ou região, pois transformam a condição do indivíduo em agente, tornando-os capazes de agir em prol de seus interesses, necessidades e objetivos. Segundo Sen (2010, p.124), “quanto mais inclusivo for o alcance da educação básica e dos serviços de saúde, maior será a probabilidade de que mesmo os potencialmente pobres tenham uma

chance maior de superar a penúria”. É nessa perspectiva que defendemos o acesso com equidade a esses direitos.

Em um comparativo entre regiões indianas e africanas, Sen (2010) concluiu que as inúmeras desigualdades, representadas pela ausência de trabalho, sistema de saúde ineficaz, mortalidade de jovens e morte prematura, a subnutrição e o analfabetismo, indicam a falta de potencial das pessoas em cuidar de si mesmas. No grupo estudado nesta tese, no que tange às oportunidades profissionais e facilidades econômicas delas decorrentes, nenhum dos entrevistados, em idade adulta, teve experiências de trabalho remunerado em sua vida. Os motivos costumam ser atrelados ao indivíduo e suas limitações, quando na verdade se concentram na incapacidade da sociedade e da própria família em permitir que as pessoas com deficiência ocupem seus espaços por direito. Por exemplo, a reserva de vagas em estacionamentos e a obrigatoriedade de contratação de pessoas com deficiência em empresas públicas e privadas é uma determinação legal. No entanto, se não existe a vontade de equalizar situações de vida e oportunidades, a lei se torna mero papel. Assim, se observa que são as incapacidades que conduzem à exclusão, visto que não são as capacidades desses indivíduos que lideram a implementação de ações inclusivas.

Outro aspecto a ser retomado diz respeito à atuação profissional e à importância do trabalho remunerado, visto que Sen (2010) afirma que negar às pessoas as oportunidades econômicas e os benefícios que a participação no mercado proporciona pode resultar em privações. A realidade das pessoas com deficiência nas áreas rurais de Camaquã e Chuvisca reforça essa afirmação, tanto no aspecto econômico, verificado pela privação das liberdades substantivas da maioria dos entrevistados, quanto na aceitação e socialização que o trabalho pode proporcionar aos indivíduos.

Assim, os entrevistados acentuam sua dependência, ficando cada vez mais distantes da autonomia, dos intulamentos (recursos materiais e imateriais) e capacidades de escolha que possam transformar sua vida e dos familiares. Como afirmam Charroalde e Fernández (2005, p.22, tradução nossa), “sempre que possível, o trabalho é a melhor opção para a integração, mas um trabalho que permita viver dignamente”.<sup>21</sup> Ou seja, a atuação profissional de pessoas com

---

<sup>21</sup> Siempre que sea posible, el empleo es la mejor opción para la integración, pero un empleo que permita vivir dignamente.

deficiência não pode sofrer discriminação e preconceito de nenhuma forma, inclusive com remunerações inferiores a outras pessoas.

Aprofundando a análise sobre as facilidades econômicas e avançando para a segurança protetora, é direito constitucional das pessoas com deficiência o rendimento mensal a título de assistência por parte do INSS. No entanto, identificou-se na pesquisa que este “direito” não é do indivíduo, como tentativa de compensar falhas da sociedade, mas sim da família. Retomando a LOAS (1993), em seu artigo 1º destaca que a assistência social é um direito do cidadão e dever do Estado. Segundo o conteúdo desta lei (Art. 20, § 3º), se a renda mensal (*per capita*) de uma família for inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo vigente, a pessoa com deficiência atende aos critérios para receber o BPC, que deixa de ser um direito do cidadão/indivíduo e passa a ser um benefício da família. Ou seja, se uma família possui cinco membros e um deles com alguma deficiência passível de enquadrar-se na definição da LOAS, a renda familiar não pode ser superior a R\$ 1.100,00 (em 2016). Isso significa que um grupo familiar de cinco pessoas, mesmo que um deles necessite atendimento médico, remédios, fraldas, sondas, etc, com renda mensal de R\$ 1.200,00 é considerada apta a prover todos estes gastos contínuos. Resta a questionar se as pessoas com deficiência estão de fato seguras quanto a uma vida sem miséria, tanto nas áreas urbana quanto rurais.

Apesar de o parâmetro monetário para recebimento do BPC ser extremamente baixo, a maioria dos participantes do estudo se enquadra nos critérios para receber o benefício, o que demonstra que os ativos financeiros das famílias – alicerçados no cultivo de monoculturas – não são suficientes para satisfazer todas as necessidades da família, o que reforça a “condenação” de uma vida de penúria e submissão.

Ainda em relação ao BPC, Salama (2011) realizou um estudo em que analisa estratégias para redução da pobreza no Brasil e, entre elas, o BPC (para idosos e pessoas com deficiência) é um dos destaques. Nesse caso, alguns aspectos devem ser repensados, como evidenciaram as entrevistas desta tese. O primeiro diz respeito aos objetivos do BPC, que se caracteriza como uma “assistência” às pessoas que possuem deficiência ou mais de 65 anos, impossibilitadas de participar na sociedade de forma plena e em igualdade de condições. De fato, o benefício se mostrou uma forma de auxílio. Um segundo aspecto para reflexão é o fato de que as necessidades das pessoas com deficiência

superam o valor recebido e as oportunidades sociais desempenham papel fundamental para prover as carências. O terceiro ponto refere-se ao modo com as famílias gerenciam o benefício, que acaba por ser considerado um complemento à renda, recebido mensalmente, enquanto que o rendimento da agricultura chega a cada safra. Com isso, o BPC se incorpora às dinâmicas familiares como uma das estratégias para sobrevivência do grupo. Assim, analisar a pobreza mediante os ganhos monetários difere completamente do olhar para as necessidades de cada indivíduo. É uma questão de equidade, entende-se. Nesse sentido, retomamos as reflexões de Sen (2010) sobre o real significado da pobreza e sua relação com oportunidades e capacidades e não apenas com os recursos financeiros existentes.

De acordo com Salama (2011, p.31, tradução nossa), “as mesmas políticas aplicadas aos pobres rurais e urbanos, geralmente definidas a partir das necessidades dos pobres urbanos, não podem ter os mesmos efeitos.”<sup>22</sup> Assim, verificou-se no presente estudo, que são escassas as referências na legislação sobre a atenção às pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais no Brasil, dificultando ainda mais o acesso aos direitos. Esse aspecto em conjunto com os resultados apresentados intensificam o caráter de vulnerabilidade vivenciado pelos participantes da pesquisa: vulneráveis devido às particularidades da deficiência e também em função das características do entorno de moradia – o espaço que configura o “lugar rural”. Não houve relatos de participação política ou possibilidades de se fazer ouvir a própria voz, sem referências específicas nos documentos municipais apreciados. O contato com o poder público se restringe à submissão aos serviços de saúde, educação e assistência social, se caracterizando como uma via de mão única. Alguns “favores” por parte de políticos locais são citados como uma forma de auxílio em determinadas circunstâncias, condicionados à rede de contatos de cada família.

Buscando analisar as consequências dessa vulnerabilidade, cita-se Sen (2010) em seus estudos sobre o empoderamento dos indivíduos como alternativa para reduzir a vulnerabilidade. Percebe-se, então, a precariedade e o quão distante as pessoas com deficiência entrevistadas estão em relação aos intituleamentos, ou seja, o conjunto de bens legais que favorecem as capacidades dos indivíduos. Por outro lado, destaca-se que a capacidade de resposta das famílias e principalmente

---

<sup>22</sup> Las mismas políticas aplicadas a los pobres rurales y urbanos, definidas generalmente a partir de las necesidades de los pobres urbanos no pueden tener los mismos efectos.

das mulheres, mães em particular, de fato tem condições de transformar contextos e situações de vida.

As garantias de transparência, responsáveis por fomentar relações de confiança entre os indivíduos, por vezes apareceram fragilizadas durante a pesquisa. Relatos de alguns participantes apontaram para o estímulo a práticas ilegais, instaurando um processo de desconfiança especialmente em relação aos entes públicos. A busca por informações e a dificuldade em obtê-las de maneira clara e objetiva gera descrédito mediante situações similares cujos encaminhamentos são dados de forma diferente.

Ao relacionar as ações e estratégias das famílias frente às adversidades do dia-a-dia e a discussão acerca do desenvolvimento, é possível estabelecer uma relação com a teoria dos *livelihoods*, de Ellis (1998), das *capabilities* de Sen (2000) e da materialidade e imaterialidade de Raynaut (2014), estruturando a ideia de desenvolvimento social “ampliado” ao incluir as pessoas com deficiência como protagonistas dessas estratégias. Segundo Niederle (2008, p.52) “mais do que recursos utilizados na construção das estratégias de sustento, os ativos são a própria base de poder que dá capacidade (*capability*) ao agente para ser e agir”.

Cabe ressaltar que Camaquã se coloca à frente do município de Chувиска quanto à possibilidade de atender às necessidades das pessoas com deficiência, pois oferece melhores condições para o acesso aos intitamentos e desenvolvimento das capacidades desses sujeitos, detentores dos mesmos direitos de cidadania e de terem suas carências pensadas e implementadas considerando o preceito de equidade.

Por fim, entende-se que o presente estudo se mostra como um esforço que corrobora com a afirmação de Amartya Sen, de que “o desenvolvimento é realmente um compromisso muito sério com as possibilidades de liberdade”. (SEN, 2010, p.378). Liberdades estas – políticas, segurança protetora, facilidades econômicas, oportunidades sociais e garantias de transparência – que se mostraram distantes da realidade vivenciada pelas pessoas com deficiência em áreas rurais de Camaquã e Chувиска, participantes deste estudo. Infelizmente, constatou-se, com base no direcionamento teórico percorrido nesta tese, que são pontuais as ações que visam à promoção das liberdades desses sujeitos. Inúmeras lacunas carecem de maior discussão e resoluções na perspectiva do desenvolvimento social ampliado,

refletindo diretamente nos indivíduos, na promoção das capacidades e na garantia de suas liberdades.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

**“Nossos desejos e habilidades para sentir prazer ajustam-se às circunstâncias, sobretudo para tornar a vida suportável em situações adversas.”  
Amartya Sen (2010, p. 89)**

Ao longo das discussões e reflexões propostas nesta tese, alimentadas pelas narrativas dos participantes com deficiência e seus familiares, constatou-se que direitos que são comuns a todos os cidadãos brasileiros, estão sendo negligenciados pelo poder público ao desconsiderar as particularidades, as singularidades da deficiência e a importância do lugar na constituição e permanência de condições de vulnerabilidade. Conseqüentemente, essa omissão afeta a promoção das liberdades individuais, impactando negativamente no desenvolvimento quando compreendido na perspectiva social.

Permeados por uma realidade híbrida, repleta de elementos que refletem a materialidade e a imaterialidade vivenciada pelos indivíduos em sociedade, as pessoas com deficiência participantes do estudo vivem em constante dependência da família, sujeitas muitas vezes à benevolência de terceiros no atendimento de suas necessidades. Sem estímulo ao protagonismo e à autonomia, se curvam às limitações impostas pela sociedade em face à deficiência ou, em situações mais raras, se embrenham na luta diária em busca de seus direitos e liberdades.

Ao refletir acerca do desenvolvimento rural e o acesso aos direitos de pessoas com deficiência, traçar comparativos entre os municípios de Camaquã e Chuvisca é tarefa complexa visto as diferenças dos recortes espaciais utilizados. Primeiro, porque o histórico de construção de cada uma das comunidades pesquisadas é resultado de distintos aspectos socioculturais, conferindo características específicas que influenciam as dinâmicas locais. Um segundo aspecto a ser ponderado refere-se aos elementos que determinam a vulnerabilidade do lugar, agravada por aspectos sociais e geográficos dos espaços em questão. Ainda cabe elencar as particularidades de cada família no que tange à habilidade de criar e potencializar relacionamentos sociais que resultam em benefícios diretos.

Com base nas considerações, verificaram-se maiores oportunidades e melhores condições de vida às pessoas com deficiência e famílias que residem no Banhado do Colégio. Em que pese a distância do principal centro urbano – Camaquã – e o fato de que o Banhado é o que está mais próximo, neste local as



possibilidades de acesso à terra e participação de mercados se fazem mais presentes. Associado a isso, percebe-se a reprodução sociocultural das famílias e a permanência no espaço rural, caracterizada pela presença de filhos e netos em uma mesma propriedade. Um dos fatores de influência pode estar diretamente ligado à formação do local, considerado um dos primeiros assentamentos de reforma agrária no Rio Grande do Sul. Assim, desvendamos a cada olhar as peculiaridades de cada lugar rural e não apenas do “rural” enquanto espaço de produção

Considera-se que os objetivos propostos para a tese foram plenamente alcançados, ainda que com impasses e possibilidades futuras de avançar em algumas questões. Em relação ao objetivo que se refere à distribuição demográfica das deficiências, o capítulo 4 apresenta os resultados compilados sobre oito municípios da Metade Sul do RS estudados pelo PROINTER/UFRGS: Arambaré, Camaquã, Canguçu, Chuvisca, Cristal, Encruzilhada do Sul, Santana da Boa Vista, São Lourenço do Sul. A partir dos dados do Censo de 2010, foi possível identificar que na maioria dos municípios o percentual de pessoas com deficiência em áreas rurais supera consideravelmente o número das regiões urbanas. Camaquã é a que possui o menor percentual de pessoas com deficiência em áreas rurais. Por outro lado, Chuvisca é o município que apresenta o menor percentual de pessoas com deficiência em relação a população total.

As discussões sobre gênero se fizeram presentes de maneira transversal no decorrer do trabalho. Um dos fatores que trouxeram a questão à tona diz respeito à maioria feminina autodeclarada com algum tipo de deficiência no Censo de 2010. Em sete dos oito municípios analisados as estatísticas apontam que o número de mulheres com deficiência é maior que o de homens, sugerindo maior acometimento feminino. Essa distribuição estatística precisaria ser pensada na perspectiva do sexo/gênero e na dimensão da atenção à saúde, dos serviços de saúde, das políticas públicas e da sociedade, considerando as culturas de gênero e sua influência na saúde e no adoecimento. Outra perspectiva que mereceria atenção é a da medicalização e da medicamentação do corpo feminino denunciada em estudos sobre o biopoder.

Os meios e modos de vida das pessoas com deficiência nas áreas rurais de Camaquã e Chuvisca, foram contextualizados e analisados no capítulo 5, detalhando as categorias temáticas propostas: *renda, mobilidade, saúde e reabilitação, interação social, educação, entorno rural, cuidado e doação.*

Contribuindo com a compreensão, os diagramas das relações sociais permitiram visualizar a rede de relacionamentos vivenciados pelos participantes. Verificou-se que muitos direitos são negligenciados pelo poder público, estão distantes da preocupação da sociedade como um todo e inacessíveis em sua materialidade. Em alguns casos a distância não é apenas física, mas também socialmente. A autonomia, um dos elementos principais para a garantia do protagonismo das pessoas com deficiência na sociedade, foi raramente evidenciada na pesquisa realizada nos dois municípios.

A participação social é restrita, devido a barreiras arquitetônicas, atitudinais ou comunicacionais, interferindo no acesso à educação, na atuação profissional, no convívio com os demais, nas práticas de lazer, entre outros. As formas de deslocamento e os meios de transporte disponíveis mas inacessíveis, na maioria das vezes são inadequados em termos de estrutura e horários, se transformando num dos principais impedimentos para que as pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais possam alcançar seus direitos, promovendo capacidades e liberdades e, portanto, poder de agência aos mesmos. Por exemplo, para acesso aos serviços de saúde é necessário deslocar-se até os centros urbanos – em Camaquã, Pelotas ou Porto Alegre – o que significa desconforto, tempo, dinheiro e um familiar disponível para acompanhar.

O Benefício de Prestação Continuada, auxílio econômico que se coloca como direito das pessoas com deficiência, é distribuído de acordo com critérios que centralizam a renda familiar e não o indivíduo. Mesmo que o objetivo seja atender o papel enquanto assistência social, não cumpre com a garantia de participação de forma plena na sociedade, em igualdade de condições. Configura-se como um direito “coletivo” e não mais como uma forma de auxiliar nas diferentes necessidades da pessoa que enfrenta o dia a dia com as limitações físicas ou intelectuais, somadas às incapacidades do entorno, traduzidas em vulnerabilidades de lugar.

Dada sua base conceitual somada às situações de vida partilhadas na pesquisa de campo, o BPC se torna um direito restrito aos “pobres” com deficiência, sem contemplar o intuito de permitir igualdade de condições em uma sociedade fortemente desigual. Para receber o benefício cada membro da família não pode ganhar mais de R\$ 234,25, de acordo com salário mínimo do ano vigente, valor insuficiente que impõe restrições à vida e privações de liberdade. Assim, dos 12

participantes da pesquisa que possuem deficiência, 67% recebem o BPC e o consideram uma renda complementar, o que significa que o rendimento familiar é extremamente baixo. Nessas situações, tem que se mostrar suficiente para satisfazer todas as necessidades da família, inclusive as que envolvem as particularidades da deficiência. Ou seja, a pobreza anda lado a lado com a privação das liberdades e, portanto, constitui-se a espiral de dificuldades que fomenta a má qualidade de vida dos participantes.

O capítulo 5, além de apresentar e discutir elementos categorizados a partir das narrativas, condensa as particularidades através dos relatos e dos diagramas de relações sociais, analisando as dinâmicas familiares frente à deficiência em busca de sua reprodução socioeconômica. Um aspecto relevante sobre a organização familiar diz respeito à divisão do trabalho, visto que um dos membros deixa de exercer um trabalho remunerado para auxiliar e acompanhar a pessoa com deficiência. Com isso, dois familiares ficam impedidos de realizar atividades laborais produtivas, remuneradas, nas famílias participantes do estudo. Assim, a distribuição financeira ocorre de forma que quem trabalha na lavoura (atividade predominante das famílias entrevistadas), compartilha o valor para as necessidades de quem não trabalha, coletivamente.

Novamente a questão de gênero vem à tona, visto que em todos os grupos familiares participantes é a cultura dominante de gênero que impõe à mulher o “dever” de cuidar dos filhos com deficiência e realizar as tarefas domésticas – mesmo que esta possua alguma deficiência. Ao mesmo tempo em que aceita as relações de serviço à família e seu papel de cuidadora, as mães entrevistadas são protagonistas na luta pelos direitos de seus filhos, capazes de reorganizar a estrutura familiar em busca de estratégias em prol de uma vida mais digna às pessoas com deficiência. Demonstam com isso a importância do poder de agente e dos encadeamentos existentes entre indivíduos e suas liberdades.

Dentre os recursos financeiros acessados pelas famílias, destaca-se a produção agrícola mediante monoculturas de fumo e arroz e, em certa medida, o BPC. A frequência e uso de serviços de saúde pública bem como o apoio da assistência social dos municípios se caracterizam como oportunidades para reabilitação ou tratamentos dos mais diversos. No campo da imaterialidade, destaque para o envolvimento com instituições religiosas, o contato com associações de apoio às pessoas com deficiência e a construção de redes de

relacionamento que contribuem nas necessidades do dia a dia das famílias entrevistadas.

Os principais documentos legais direcionados às pessoas com deficiência existentes no Brasil que embasaram esta tese foram discutidos no capítulo dedicado à problemática em estudo (capítulo 2) e no capítulo 6, onde se analisou a sensibilidade à deficiência nos textos das instâncias locais de governo. De acordo com os resultados, Chuvisca se mostrou mais sensível ao tema da deficiência. No entanto, articulando com as narrativas, foi possível verificar que os preceitos defendidos pela lei não estão sendo percebidos na prática, tornando as políticas ineficientes.

As trajetórias de acesso das pessoas com deficiência às políticas públicas foram detalhadas através dos meios e modos de vida dos participantes da pesquisa, identificando as possibilidades de efetivação das políticas além das dificuldades existentes. Novamente a percepção de uma realidade híbrida confere materialidade e imaterialidade às estratégias das famílias no objetivo de alcançar os direitos. Em termos físicos, destaque para os relatos negativos a respeito do deslocamento para as áreas urbanas como única condição de ter acesso aos serviços de saúde. Na imaterialidade do problema, a rede de contatos diversa, tais como vizinhos, professores, profissionais de saúde, proprietários de ônibus, pessoas de cargos públicos, entre outros, capazes de aproximar o indivíduo de seus direitos.

Os contextos de vida na perspectiva da reprodução social e econômica das famílias rurais se fizeram presentes também no capítulo 5. Através dos relatos e diagramas de relações sociais, construiu-se o descritivo de estratégias adotadas pelas famílias no intuito de sobreviver e manter-se no espaço rural, reproduzindo seus traços culturais a partir das vivências e permanência no local.

Para analisar o contexto em que ocorrem as deficiências e explorar causas do ambiente rural potencializadoras das ocorrências – mais um dos elementos agravantes das vulnerabilidades de lugar – o capítulo 7 se propõe a questionar o *status quo* do rural. Traçando um paralelo entre pesquisas de diferentes regiões rurais no mundo e o cenário encontrado neste estudo, foi possível perceber a proximidade de situações e contextos que sugerem uma relação diretamente proporcional entre contaminação ambiental e deficiências. Reforçou-se, dessa forma, a suposta ligação entre a poluição do entorno rural por agrotóxicos utilizados nos cultivos e a incidência de determinados tipos de deficiência, principalmente as

que atingem o sistema nervoso central. Novamente aqui a vulnerabilidade de e do lugar (neste caso as áreas rurais dos municípios pesquisados) se apresenta, realçando as situações de desigualdade entre os indivíduos.

Ao final do trabalho (APÊNDICE G) o artigo *“La Perspectiva Legal de Brasil y España en el Tema del Ocio para Las Personas con Discapacidad”* traz alguns resultados e reflexões oriundas do período de estudos realizado na Espanha (Doutorado Sanduíche), buscando verificar políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil e na Espanha. Apesar dos avanços em relação ao Brasil no que diz respeito à identificação e estatísticas sobre as pessoas com deficiência que residem na Espanha, também se mostraram em número reduzido os estudos a respeito de indivíduos que vivem em áreas rurais e possuem alguma limitação física ou intelectual.

Percorrido o caminho que permitiu alcançar os objetivos propostos, cabe elencar algumas limitações vivenciadas no decorrer do trabalho de campo. Uma delas relaciona-se à dificuldade para encontrar os sujeitos participantes da pesquisa. Mesmo tendo auxílio das secretarias municipais de assistência social, os endereços cadastrados são imprecisos e indicam apenas a “linha” ou comunidade. Somado às características do trajeto, estes aspectos exigiram maior tempo para localização dessas pessoas. Sem um acompanhamento de situações em que as pessoas com deficiência tenham migrado para as áreas urbanas, não foi possível avançar na análise sobre a relação entre migração e acesso aos direitos. No entanto, referências trazidas nos relatos reforçam essa tendência, que merece ser melhor aprofundada em estudos futuros.

As barreiras comunicacionais – nos casos de deficiência auditiva (pelo fato da pesquisadora não se comunicar em LIBRAS) e intelectual – não impediram a geração dos dados, mas as “conversas” foram intermediadas por outros membros da família, dificultando o acesso aos sentimentos e percepções dos entrevistados com deficiência. Por outro lado, a receptividade dos participantes ao abrirem as portas de suas vidas para uma desconhecida fez refletir sobre as incapacidades da sociedade em se aproximar dessas pessoas. Ao mesmo tempo configurou-se como uma possibilidade às famílias de terem acesso a mais informações, ampliando sua rede de contatos e relações sociais.

Em vista dos resultados em termos estatísticos e as narrativas de cuidado e doação, a discussão sobre gênero e deficiência no rural também mostrou a necessidade de ampliar o conhecimento sobre os elementos que influenciam sua incidência, a preocupação com a saúde e cuidado do corpo feminino, as relações de serviço na família, entre outros. Além das questões socioculturais cabe aprofundar também os fatores ambientais que potencializam a ocorrência da deficiência nas mulheres, seja devido às formas de cultivo e manejo de agrotóxicos ou apenas pela exposição aos riscos destes produtos.

Por fim, após uma longa imersão nos contextos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais dos municípios de Camaquã e Chувиска, impossível não *ver o invisível, sensibilizar-se* e perceber que esses sujeitos vivem à margem de seus direitos. A perspectiva de desenvolvimento dominante em nossas sociedades privilegia o olhar econômico, mas não se mostra capaz de proporcionar qualidade de vida a todos os indivíduos. Desafia-se com isso a ampliação dessa forma de pensar progresso e bem-estar na dimensão da igualdade e do respeito às múltiplas e complexas necessidades humanas. Em situações de adversidades extremas, as pessoas com as quais partilhamos informações e sentimentos, demonstraram destacada capacidade de reorganização frente às dificuldades que a sociedade apresenta e, muitas vezes, que a vida impõe, sem alternativas. Isso impacta nas condições de acesso e promoção das liberdades individuais enquanto indicadores de prosperidade e níveis de qualidade de vida e, conseqüentemente, põe em xeque o que entendemos como desenvolvimento.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, Bernard José Pereira; GOTLIB, Joyce. Momentos inaugurais da reforma agrária: Brasil e África do Sul. **Revista IDeAS**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, 2015. Disponível em: <<http://r1.ufrjr.br/cpda/ideas/ojs/index.php/ideas/article/view/31/25>>. Acesso em: 5 maio 2014.
- AGUIAR, Marcos et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-34, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a07.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2016.
- ALMEIDA, Jalcione. Da ideologia do progresso à idéia de desenvolvimento (rural) sustentável. In: ALMEIDA Jalcione; NAVARRO, Zander. **Reconstruindo a agricultura** – idéias e ideais na perspectiva do desenvolvimento rural sustentável. 2. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1998.
- \_\_\_\_\_. et al. Construção de uma problemática interdisciplinar de pesquisa: trajetória e reflexões. In: PHILLIPI Jr., Arlindo; SILVA NETO, Antonio J. **Interdisciplinaridade em ciência, tecnologia & inovação**. Barueri: Manole, 2011.
- ANIAS, C. R. et al. Avaliação da influência da idade no potencial evocado auditivo de tronco encefálico. **Revista brasileira otorrinolaringologista**, São Paulo, v. 70, n. 1, p. 84-89, 2004.
- ARANDA, Darío. La Salud no el lo Primero en el Modelo Agroindustrial de 2010. **El País**, Buenos Aires, 14 jun. 2010. Disponível em: <<https://www.pagina12.com.ar/diario/elpais/1-147561-2010-06-14.html>>. Acesso em 20 dez. 2015.
- ARRIAGADA, Irma. Estruturas familiares, trabalho e bem-estar na América Latina. In: ARAÚJO, Clara; PIKANÇO, Felícia; SCALON, Celi (Org). **Novas conciliações e antigas tensões?** Gênero, família e trabalho em perspectiva comparada. Bauru: Edusc, 2007.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS - ABNT. **Norma Brasileira Operacional 9050 de 2004**. São Paulo, 2004.
- AYRES, José Ricardo. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 28-42, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbepid/v5s1/05.pdf>>. Acesso em 15 mar. 2015.
- BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara (Org.). **Um olhar sobre a diferença**. Campinas: Papirus, 1998.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dorneles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema da deficiência. **Revista Latino**

**Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n.4, jul./ago. 2010. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4224>>. Acesso em: 5 mar. 2015.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOCHNER, Rosany et al. Sistema Nacional de Informações Tóxico - Farmacológicas – SINITOX e as intoxicações humanas por agrotóxicos no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 73-89, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/csc/v12n1/08.pdf>>. Acesso em 10 jan. 2017.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 31-8, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v14n1/a08v14n1>>. Acesso em: 8 dez. 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 26 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência de 2002**. Brasília, DF, 2002. Disponível em <[http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria\\_1060.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_1060.pdf)>. Acesso em 26 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência de 2012**. Brasília, DF, 2012. Disponível em <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)>. Acesso em: 26 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei Orgânica da Saúde 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. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>. Acesso em: 26 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto nº 914 de 6 de setembro 1993**. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. Brasília, DF, 1993. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d0914.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a



atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF, 1989. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, 1993. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm)>. Acesso em: 22 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto nº 1.744 de 8 de dezembro de 1995.** Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. Brasília, DF, 1995. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/antigos/d1744.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/antigos/d1744.htm)>. Acesso em: 22 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999.** Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF, 2000. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm)>. Acesso em: 15 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 10.436 de 24 de abril de 2002.** Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/2002/L10436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10436.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 10.845 de 5 de março de 2004.** Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.845.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.845.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 11.126 de 27 de junho de 2005.** Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2005/Lei/L11126.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11126.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 12.435 de 6 de julho de 2011.** Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm)>. Acesso em: 24 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limites. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm)>. Acesso em: 24 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. 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). Brasília, DF, 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha Viver Sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.** Brasília: SDH-PR/SNPD, 2013.

\_\_\_\_\_. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas Tecnologia Assistiva. **Tecnologia Assistiva.** Brasília: CORDE, 2009.

CAMAQUÃ. Prefeitura Municipal. **História do município.** Camaquã, 2016. Disponível em: <<http://camaqua.rs.gov.br>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei Orgânica de 1990.** Atualizada até a Emenda à Lei Orgânica nº 4, 30 de maio de 2012. Camaquã, 2012. Disponível em: <[http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/leis\\_pdf/lei\\_organica.pdf](http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/leis_pdf/lei_organica.pdf)>. Acesso em: 13 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Plano Diretor Municipal de 2007.** Camaquã, 2007. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/plano-diretor-camaqua-rs>>. Acesso em: 13 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Plano Municipal de Educação de 2015.** Camaquã, 2015. Disponível em: <[http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/2015/copia\\_digital/1978.pdf](http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/2015/copia_digital/1978.pdf)>. Acesso em 18 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 17 de 24 de agosto de 2000.** Dispõe sobre dispositivos que facilitem o acesso de pessoas portadoras de deficiência ao transporte coletivo do município. Camaquã, 2000. Disponível em: <[http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/leis\\_legislativas/leg\\_2000\\_17.html](http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/leis_legislativas/leg_2000_17.html)>. Acesso em: 20 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 1386 de 30 de março de 2010**. Dispõe sobre a política de assistência social do município, cria o Conselho Municipal de Assistência Social, o Fundo Municipal a ele vinculado e dá outras providências. Camaquã, 2010. Disponível em: <[http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/2010/leg\\_2010\\_1386.html](http://www.camaracq.rs.gov.br/legislacao/2010/leg_2010_1386.html)>. Acesso em: 20 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Secretaria da Educação. **Organograma**. Camaquã. 2016. Disponível em: <<http://www.camaqua.rs.gov.br/secretaria/6/secretaria-da-educacao.html>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

CARSON, Rachel. **Primavera silenciosa**. 2.ed. São Paulo: Pórtico, 1962.

CASTRO, Jorge Abrahão. Evolução e desigualdade na educação brasileira. In: \_\_\_\_\_; VAZ, Fábio Monteiro (Org.). **Situação social brasileira: monitoramento das condições de vida 1**. Brasília: Ipea, 2011. p. 139-159,

CASTRO, Shamyry Sulyvan et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 99-105, 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/32934>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

CHAMBERS, Robert; CONWAY, Gordon R. Sustainable rural livelihoods: practical concepts for the 21st century. **IDS Discussion Paper**, Brighton, n. 296, p.1-33, 1992. Disponível em: <<https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/123456789/775/Dp296.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 mar. 2015.

CHAMBERS, Robert. Vulnerability, coping and policy. **IDS Bulletin**, Brighton (England), v. 37, n. 4, Sept. 2006. Disponível em: <<https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/123456789/662/Chambers.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 10 mar. 2015.

CHARROALDE, Javier; FERNÁNDEZ, Daniel. **La discapacidad en el medio rural**. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2006.

CHRISTIANSON, A. L. et al. Children with intellectual disability in rural South Africa: prevalence and associated disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 46, n. 2, p. 179-186, 2002. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2002.00390.x/full>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

CHUVISCA. **Lei Orgânica de março de 1998**. Chuvisca, 1998. Disponível em: <<http://www.camarachuvisca.rs.gov.br/anexos/6.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Plano Diretor de Desenvolvimento Urbano de maio de 1998**. Chuvisca, 1998. Disponível em: <<http://camarachuvisca.rs.gov.br/anexos/979.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Plano Municipal de Educação de junho de 2015**. Chувisca, 2015. Disponível em: <<http://www.camarachувisca.rs.gov.br/anexos/2311.pdf>>. Acesso em 14 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Educação, Cultura e Desporto. **Organograma**. Chувisca, 2016. Disponível em: <<http://chувisca.rs.gov.br/secretarias.php?id=5>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

COSTA, Marta Cocco da; LOPES, Marta Julia Marques. Mulheres rurais vítimas de violência, elementos da integralidade nas práticas de cuidado dos profissionais de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.46, p.1088-1095, 2012. Disponível em: <<http://submission.scielo.br/index.php/reeusp/article/view/75350>>. Acesso em: 22 nov. 2016.

COSTA, Marta Cocco da. **Violência contra mulheres rurais, agendas públicas municipais e práticas profissionais de saúde: o visível e invisível na inconsciência do óbvio**. 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

\_\_\_\_\_; LOPES, Marta Julia Marques; SOARES, Joannie Fachinelli. Representações Sociais da violência contra mulheres rurais: desvelando sentidos em múltiplos olhares. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.48, p.214-222, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/84080>>. Acesso em: 22 nov. 2016.

COMPARATO, Francisco K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 7 ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

CUTTER, Susan; BORUFF, Bryan; LYNN, Shirley. Social vulnerability to environmental hazards. **Social Science Quarterly**, New York, v.84, n.2, p. 242-261, 2003. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1540-6237.8402002/full>>. Acesso em 1 mar. 2015.

DINIZ, Debora; PEREIRA, Lívia Barbosa; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p.65-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/8216>>. Acesso em: 27 nov. 2014.

ELLIS, Frank. Household strategies and rural livelihood diversification. **The Journal of Development Studies**, London, v. 35, n. 1, 1998. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00220389808422553>>. Acesso em: 2 dez. 2014.

\_\_\_\_\_. BIGGS, Stephen. Evolving themes in rural development 1950s-2000s. **Development Policy Review**, New York, v. 19, n. 4, p. 437-448, 2001. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-7679.00143/full>>. Acesso em: 2 dez. 2014.

EXUPERY, Antoine De Saint. **O pequeno príncipe**. São Paulo: AGIR, 1999.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2065-73, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a11>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Gênero e políticas públicas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 47-71, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v12n1/21692>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

FARIA, Neice Müller Xavier; FASSA, Anaclaudia Gastal; FACCHINI, Luiz Augusto. Intoxicação por agrotóxicos no Brasil: os sistemas oficiais de informação e desafios para realização de estudos epidemiológicos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 25-38, 2007. Disponível em: <<http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/lil-440813>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

FUNDAÇÃO DE ECONOMIA E ESTATÍSTICA DO RIO GRANDE DO SUL – FEE. **Economia dos municípios do RS**. Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://www.fee.rs.gov.br>>. Acesso em: 18 dez. 2014.

\_\_\_\_\_. **Índice de Desenvolvimento Econômico 2007-2010**. Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://www.fee.rs.gov.br>>. Acesso em: 29 dez. 2015.

FERREIRA, Irma Teresinha Rodrigues Neves; VERAS, Maria Amelia de Souza; SILVA, Rubens Antonio. Participação da população no controle da dengue: uma análise da sensibilidade dos planos de saúde de municípios do Estado de São Paulo, Brasil. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 12, p. 2683-94, 2009. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Maria\\_Amelia\\_Veras/publication/238444725\\_Participacao\\_da\\_populacao\\_no\\_controle\\_da\\_dengue\\_uma\\_analise\\_da\\_sensibilidade\\_dos\\_planos\\_de\\_saude\\_de\\_municipios\\_do\\_estado\\_de\\_sao\\_paulo\\_brasil/links/00b7d534ae7027b38d000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria_Amelia_Veras/publication/238444725_Participacao_da_populacao_no_controle_da_dengue_uma_analise_da_sensibilidade_dos_planos_de_saude_de_municipios_do_estado_de_sao_paulo_brasil/links/00b7d534ae7027b38d000000.pdf)>. Acesso em: 10 nov. 2016.

FOUGEIROLLAS-SCHWEBEL, Dominique. Forma de Família e Socialização: Novos desafios. **Estudos Feministas**, Florianópolis, p.336-346,1994. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/24327180>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

DE FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; BAPTISTA, Rosilene Santos. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 112-6, 2008. Disponível em: <[http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45874453/307023823018.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1494449166&Signature=9Tbe0VMmAYJCO82v6Eu6Ajp2jZE%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DPolicies\\_for\\_the\\_inclusion\\_of\\_disabled\\_p.pdf](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45874453/307023823018.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1494449166&Signature=9Tbe0VMmAYJCO82v6Eu6Ajp2jZE%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DPolicies_for_the_inclusion_of_disabled_p.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2017.

FREITAS, Gislene Vaz de. Reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”. In: SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI,

Daniela. (Orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011.

FURTADO, Bernardo A. **Índice de vulnerabilidade das famílias (2000-2010): resultados**. Rio de Janeiro: IPEA, 2013. (Textos para discussão, 1835).

FURTADO, Celso. Os desafios da nova geração. **Revista de Economia Política**, São Paulo, v. 24, n. 4, p.483-486, 2004. Disponível em: <<http://www.rep.org.br/PDF/96-1.PDF>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. **O Mito do Desenvolvimento Econômico**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

GARCIA, Rosalba Maria Cardoso. Política de educação especial na perspectiva inclusiva e a formação docente no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 52, p. 101-119, 2013. Disponível em: <<http://gepeto.ced.ufsc.br/files/2015/05/politica-de-educa%C3%A7%C3%A3o-especial.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2107.

GARCIA, Ricardo Alexandrino; MATOS, Ralfo. **A distribuição espacial da vulnerabilidade social das famílias brasileiras**. Trabalho apresentado no Seminário População, Pobreza e Desigualdade, Belo Horizonte, 05-07 nov. 2007.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, p. 64-89, 2013.

GERHARDT, Tatiana. LOPES, Marta Julia Marques. **O rural e a saúde: compartilhando teoria e método**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2016.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GLAT, Rosana. Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 89-94, 1995. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X1995000200010](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1995000200010)>. Acesso em: 12 jan. 2017.

HIRATA, Helena. Travail et affects: Les ressorts de la servitude domestique. Note de recherche. **Travailler**, Paris, n. 2, p. 11-26, 2002. Disponível em: <<http://www.cairn.info/revue-travailler-2002-2-page-11.htm>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, São Luis, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/v37n132/a0537132.pdf/%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20Acesso%20em%2022/01/2014>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

HOSAIN, G. M. Monawar; ATKINSON, David; UNDERWOOD, Peter. Impact of disability on quality of life of rural disabled people in Bangladesh. **Journal of Health, Population and Nutrition**, v.20, n.4, p. 297-305, 2002. Disponível em: <[http://www.jstor.org/stable/23498917?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](http://www.jstor.org/stable/23498917?seq=1#page_scan_tab_contents)>. Acesso em: 20 jan. 2017.

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos**. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo de 1991**. Rio de Janeiro, 1991. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 16 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Censo de 2000**. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 12 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Censo de 2010**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 12 abr. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA – INEP. **Censo Escolar**. Brasília, DF. 2015. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

KAGEYAMA, Angela. Desenvolvimento rural: conceito e medida. **Cadernos de Ciência & Tecnologia**. Brasília, DF, v. 21, n.3, p. 379-408, set./dez. 2004. Disponível em: <<http://seer.sct.embrapa.br/index.php/cct/article/view/8702>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Brasileira Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. Supl I, p. 3-11, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462006000500002&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462006000500002&script=sci_abstract&lng=pt)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

LONDRES, Flavia. **Agrotóxicos no Brasil**: um guia para ação em defesa da vida. Rio de Janeiro: AS-PTA–Assessoria e Serviços a Projetos em Agricultura Alternativa, 2011.

LOPES, Marta Julia Marques. Divisão Sexual do Trabalho e relações sociais de sexo: pensando a realidade das trabalhadoras do cuidado de saúde. In: LOPES, Marta Julia Marques; MEYER, Dagmar Estermann; WALDOW, Vera Regina. **Gênero e Saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

\_\_\_\_\_. Violência contra mulheres rurais sob o olhar da saúde. In: GERHARDT, Tatiana Engel; LOPES, Marta Julia Marques. **O Rural e a saúde**: compartilhando teoria e método. 1 ed. Porto Alegre: UFRGS\Editora, v.1, p. 15-28, 2015.

\_\_\_\_\_. SOARES, Joannie Fachinelli; BOHUSCH, Gláucia. Usuários portadores de deficiência: questões para a atenção básica. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v.28, p.4-12, 2014. Disponível em:

<<http://search.proquest.com/openview/d1bdd9a40ee7593b49cfcf9e5da7d747/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112>>. Acesso em: 9 jan. 2017.

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel; NETTER, Thomas W. **Aids in the world**. Cambridge: Harvard University Press, 1992.

MARANDOLA JR., Eduardo; HOGAN, Daniel. As dimensões da vulnerabilidade. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.20, n.1, p.33- 43, 2006. Disponível em: <[http://www1.eesc.usp.br/ppgsea/files/v20n01\\_03.pdf](http://www1.eesc.usp.br/ppgsea/files/v20n01_03.pdf)>. Acesso em: 18 abr. 2015.

MCNAMARA, John et al. Preliminary investigation of the incidence and impact of disability on Irish farms. **Digital Commons**. New York, Cornell University ILR School. July 2007.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento. **Textos para discussão**. IPEA, Brasília, DF, n.1040, p.3-18, set. 2004.

MÉXICO. Secretaria de Saúde. **NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para La Prevención y Controle de los Defectos al Nacimiento**. Cidade do México, 2002. Disponível em: <[http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5349816&fecha=24/06/2014](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5349816&fecha=24/06/2014)>. Acesso em: 13 jul 2016.

MILBRATH, Viviane Marten et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008. Disponível em: <<http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v21/n3/v21n3a7.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2016.

MELLO, Ana Maria et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013.

MERCADANTE, Marcos T. et al. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, 28 (supl.1), p. s12-s20, 2006. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/lil-429854>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

MERTON, R. K. **The Mathew effect in science**. Chapel Hill, 1968. Disponível em: <[https://www.unc.edu/~fbaum/teaching/articles/Merton\\_Science\\_1968.pdf](https://www.unc.edu/~fbaum/teaching/articles/Merton_Science_1968.pdf)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: HUCITEC, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; SANCHES, Odécio. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 239-262, jul/set 1993. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X1993000300002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X1993000300002&script=sci_arttext)>. Acesso em: 22 abr. 2015.



NAZER, Julio; LÓPEZ-CAMELO, Jorge; CASTILLA, Eduardo. ECLAMC: Estudio de 30 años de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural en Chile y en Latinoamérica. **Revista Médica de Chile**, Santiago (Chile), v. 129, n. 5, p. 531-539, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001000500009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001000500009&script=sci_arttext)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

NIEDERLE, Paulo André. GRISA, Catia. Diversificação dos meios de vida e acesso a atores e ativos: uma abordagem sobre a dinâmica de desenvolvimento local da agricultura familiar. **Cuadernos de Desarrollo Rural**, Bogotá, n. 28, p. 5-61, 2011. Disponível em: <<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/desarrolloRural/article/view/1199>>. Acesso em: 26 fev. 2014.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS - OEA. **Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Guatemala, 1999. Disponível em: <[http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/index-4\\_convencion.asp](http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/index-4_convencion.asp)>. Acesso em: 22 maio 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Relatório Mundial Sobre Deficiência 2011**. São Paulo, 2011. Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde**. Lisboa, 2004. Disponível em: <[http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf)>. Acesso em: 9 jan. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris, 1948. Disponível em <[http://www.onu-brasil.org.br/documentos\\_direitoshumanos.php](http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php)>. Acesso em: 12 dez. 2014.

PEREIRA, Ruy. **Anatomia da diferença: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2006.

PESSOTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

PILLITTERI, Adele. The childbearing and childrearing family. In: \_\_\_\_\_. **Maternal and child health nursing: care of the childbearing and childrearing family**. 7 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2014. p. 23-41.

PIOVESAN, Flávia. A Constituição Brasileira de 1988 e os tratados internacionais de proteção dos direitos humanos. **EOS Revista Jurídica da Faculdade de Direito Dom Bosco**. Curitiba, v.2, n.1, p.20-33, 1998. Disponível em:

<[http://www.vestibulardombosco.com.br/faculdade/revista\\_direito/3edicao/Artigo%203.pdf](http://www.vestibulardombosco.com.br/faculdade/revista_direito/3edicao/Artigo%203.pdf)> Acesso em: 14 fev. 2015.

PLOEG, Jan Douwe van der. et al. Rural development: from practices and policies towards theory. **Sociologia Ruralis**, Oxford, UK, n. 40, v.4, p. 391-408, 2000. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9523.00156/full>>. Acesso em: 28 nov. 2014.

QUIJANO, Maria Adelaida Farah. Algunos Abordajes Teóricos para el Analisis del Desarrollo Rural con una Perspectiva de Genero. In: STADUTO, Jefferson Andronio Ramundo; SOUZA, Marcelino de; NASCIMENTO, Carlos Alves do. **Desenvolvimento Rural e Gênero: abordagens analíticas, estratégias e políticas públicas**. Porto Alegre: UFRGS, 2015. p.43-68.

RATTNER, Henrique. Indicadores sociais e planificação do desenvolvimento. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v.17, n.1, p.21-27, 1977. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rae/article/view/39801>>. Acesso em: 24 nov. 2014.

RAYNAUT, Claude. Os desafios contemporâneos da produção do conhecimentos: o apelo para interdisciplinaridade. **Interthesis**, Florianópolis, v.11, n.1, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/33919>>. Acesso em: 20 fev. 2015.

RIQUINHO, Deise Lisboa; HENNINGTON, Élide Azevedo. Tobacco cultivation in the south of Brazil: green tobacco sickness and other health problems. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 12, p. 4797-4808, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org/article\\_plus.php?pid=S1413-81232014001204797&tlng=pt&lng=en](http://www.scielo.org/article_plus.php?pid=S1413-81232014001204797&tlng=pt&lng=en)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

RIO GRANDE DO SUL. **Lei 14.307 de 25 de setembro de 2013**. Institui o Programa Passe Livre e cria o Fundo Estadual do Passe Livre. Porto Alegre, 2013. Disponível em: <<http://www.al.rs.gov.br/FileRepository/repLegisComp/Lei%20n%C2%BA%2014.307.pdf>>. Acesso em: 16 de agosto de 2016.

ROBERTS, Eric M. et al. Maternal residence near agricultural pesticide applications and autism spectrum disorders among children in the California Central Valley. **Environmental health perspectives**, p. 1482-1489, 2007. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Paul\\_English/publication/5906250\\_Maternal\\_Residence\\_Near\\_Agricultural\\_Pesticide\\_Applications\\_and\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Among\\_Children\\_in\\_the\\_California\\_Central\\_Valley/links/09e4150abb5a19750a000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Paul_English/publication/5906250_Maternal_Residence_Near_Agricultural_Pesticide_Applications_and_Autism_Spectrum_Disorders_Among_Children_in_the_California_Central_Valley/links/09e4150abb5a19750a000000.pdf)>. Acesso em: 18 jan. 2017.

ROCCO, Fernanda Moraes; SAITO, Elizabete Tsubomi; FERNANDES, Antonio Carlos. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 14, n. 3, 2007.

ROCHA, Semiramis Melani Melo; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 709-714, 2002. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1709>>. Acesso em: 10 nov. 2016

ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. A cartografia e a relação pesquisa e vida. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v.21, n.2, p.166-173, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n2/v21n2a03>>. Acesso em: 14 nov. 2014.

ROWLAND, William. Nothing about us without us. **Disability World**, [S.l.], n.11, Nov./Dec. 2001. Disponível em: <<https://www.disabled-world.com/disability/blogs/global-expansion.php>>. Acesso em 12 set. 2014.

SACHS, Ignazy. Em busca de novas estratégias de desenvolvimento. **Estudos Avançados**, São Paulo, v.25, n.9, p. 29-63, 1995. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/eav/article/view/8885>>. Acesso em: 15 set. 2014.

SALAMA, Pierre. Luchas contra la pobreza en América Latina: El caso de la pobreza rural en Brasil. **Problemas del desarrollo**, Coyoacán, v. 42, n. 165, p. 7-34, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0301-70362011000200002&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0301-70362011000200002&script=sci_arttext&lng=pt)>. Acesso em: 22 nov. 2015.

SANCHEZ, Alba Idali; BERTOLOZZI, Maria Rita. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n.2, p.319-324, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issuetoc&pid=1413-812320070002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320070002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 abr. 2015.

SASSAKI, Romeu. **Vida Independente**: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, 2003.

SCHWARTZMAN, José Salomão. Síndrome de Rett. **Revista brasileira de Psiquiatria**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 2, p. 110-113, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbp/v25n2/v25n02a12.pdf>>. Acesso em: 14 jan. 2017.

SCOTT, Joan W. El género: una categoría útil para el análisis histórico. **Historical review**, Newport Beach, v. 91, p. 1053-1075, 1986. Disponível em: <[http://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/derechos\\_economicos\\_sociales\\_culturales\\_genero/EI%20Genero%20Una%20Categoria%20Util%20para%20el%20Analisis%20Historico.pdf](http://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/derechos_economicos_sociales_culturales_genero/EI%20Genero%20Una%20Categoria%20Util%20para%20el%20Analisis%20Historico.pdf)>. Acesso em: 7 nov. 2016.

SEN, Amartya. **A ideia de justiça**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

\_\_\_\_\_. **Desenvolvimento como Liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

\_\_\_\_\_. Many faces of gender inequality. **The Frontline**, New Delhi, v. 18, n.22. Oct./Nov, 2001. Disponível em: <<http://www.frontline.in/static/html/fl1822/18220040.htm>>. Acesso em: 8 nov. 2016.

SEVESO, María del Carmen. Derechos Humanos: oídos sordos a reclamos de los pueblos fumigados. **Revista THEOMAI - Estudios críticos sobre Sociedad y Desarrollo**, Buenos Aires, n. 30, p.181-191, 2014. Disponível em: <[http://www.revista-theomai.unq.edu.ar/NUMERO\\_30/19\\_Seveso\\_paPDF\\_\(theo30\).pdf](http://www.revista-theomai.unq.edu.ar/NUMERO_30/19_Seveso_paPDF_(theo30).pdf)>. Acesso em: 10 out. 2016.

SHIVA, Vandana. **Monoculturas da mente**: perspectivas da biodiversidade e da biotecnologia. São Paulo: Gaia, 2003.

SILVEIRA, André Braga Galvão. Explorando o déficit em saneamento no Brasil: evidências da disparidade urbano-rural. **Paranoá**, Brasília, DF, n. 10, p. 37-48, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.unb.br/index.php/paranoa/article/view/12122/8506>>. Acesso em: 19 out. 2015.

STADUTO, Jefferson Andronio Ramundo. Desenvolvimento e Gênero: um olhar sobre o rural a partir da perspectiva de Amartya Sen. In: STADUTO, Jefferson Andronio Ramundo; SOUZA, Marcelino de NASCIMENTO, Carlos Alves do. **Desenvolvimento Rural e Gênero**: abordagens analíticas, estratégias e políticas públicas. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2015. p.69-96.

TAKASHI, Renata Ferreira; OLIVEIRA, Maria Amélia Campos. **A operacionalização do conceito de vulnerabilidade no contexto da saúde da família**. São Paulo: Ministério da Saúde, 2001.

THOMA, Adriana da Silva. A inclusão no ensino superior: “Ninguém foi preparado para trabalhar com esses alunos (...) Isso exige certamente uma política especial...”. **Reunião Anual da ANPED**, Caxambu/MG, v. 29, p. 1-18, 2006.

TONEZER, Cristiane; LOPES, Marta Júlia Marques. Efeitos da cobertura previdenciária na situação de vida de idosos rurais de Santana da Boa Vista–Rio Grande do Sul. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 191-209, 2009. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/10671>>. Acesso em: 14 set. 2016.

\_\_\_\_\_. **Velhices rurais na perspectiva do desenvolvimento social ampliado**: estudo de casos múltiplos na metade sul do Rio Grande do Sul. 2014. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Rural) – Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Rural, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

TONINI, Hernanda. LOPES, Marta Julia Marques. Pessoas com Deficiência em Áreas Rurais da Metade Sul do RS. **Redes**, v. 21, n. 3, p. 180-195, 2016. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/redes/article/view/5744>>. Acesso em: 14 jan. 2017.

US CENSUS BUREAU. **Census of Population and Housing 2010**. Suitland, 2010. Disponível em: <<http://www.census.gov/prod/2012pubs/p70-131.pdf>>. Acesso em: 05 ago. 2014.

VEIGA, José Ely da. O prelúdio do desenvolvimento sustentável. **Economia Brasileira: Perspectivas do Desenvolvimento**, São Paulo, p. 243-266, 2005. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/151554/mod\\_resource/content/3/Texto%2002%20\\_%20desenvolvimento\\_sustentavel.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/151554/mod_resource/content/3/Texto%2002%20_%20desenvolvimento_sustentavel.pdf)>. Acesso em: 21 abr. 2014.

WANDERLEY, Mariangela Belfiore. Refletindo sobre a noção de exclusão. In: SAWAIA, Bader. (org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

**APÊNDICE A - TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DO CHEFE DO SERVIÇO  
ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA**

Eu, **Josiane Alencastro Longaray, Secretária Municipal do Trabalho e Desenvolvimento Social de Camaquã**, conheço o protocolo de pesquisa intitulada: “Invisíveis do Rural: organização familiar e modos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais de Camaquã e Chувиска (RS)”, desenvolvida pela Doutoranda Hernanda Tonini, do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a coordenação da Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes. Conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida, estando ciente de que a pesquisa não acarretará ônus financeiro e não irá interferir no fluxo normal deste Serviço. Autorizo, também, através deste, o acesso aos dados de localização dos sujeitos definidos, para fins exclusivos da pesquisa acima nominada, tendo a garantia da confidencialidade e privacidade quanto à identificação dos sujeitos.

A coleta terá início após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, conforme diretrizes e normas da Resolução 466/2012.

---

Assinatura

Camaquã, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

**APÊNDICE B – TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DO CHEFE DO SERVIÇO  
ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA**

Eu, **Ana Paula Ludke, Secretária Municipal de Assistência Social de Chувисca**, conheço o protocolo de pesquisa intitulada: “Invisíveis do Rural: organização familiar e modos de vida das pessoas com deficiência em áreas rurais de Camaquã e Chувисca (RS)”, desenvolvida pela Doutoranda Hernanda Tonini, do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a coordenação da Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes. Conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida, estando ciente de que a pesquisa não acarretará ônus financeiro e não irá interferir no fluxo normal deste Serviço. Autorizo, também, através deste, o acesso aos dados de localização dos sujeitos definidos, para fins exclusivos da pesquisa acima nominada, tendo a garantia da confidencialidade e privacidade quanto à identificação dos sujeitos.

A coleta terá início após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, conforme diretrizes e normas da Resolução 466/2012.

---

Assinatura

Chувисca, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201 \_\_\_\_.

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Projeto de Pesquisa:** Dinâmica Familiar e Modos de Vida de Pessoas com Deficiência em Áreas Rurais

**Pesquisadora:** Hernanda Tonini

**Telefone:** 51.9759. 2350

**E-mail:** htonini@hotmail.com

**Pesquisadora responsável:** Profa. Dra. Marta Julia Marques Lopes

**Instituição:** Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Prezado Participante!

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Dinâmica Familiar e Modos de Vida de Pessoas com Deficiência em Áreas Rurais”, que tem como objetivo geral conhecer os modos de vida de pessoas com deficiência em áreas rurais e a organização familiar frente aos desafios da inclusão.

A pesquisa destina-se à elaboração de Tese de Doutorado junto ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural da Universidade Federal do Rio Grande do Sul junto, sob a orientação da Prof. Dra. Marta Julia Marques Lopes. Contamos com a sua colaboração para compartilhar suas experiências de vida através de uma entrevista aberta, gravada em áudio. As informações serão utilizadas somente para fins científicos e de acordo com os objetivos deste projeto.

Os resultados desta pesquisa possibilitarão o conhecimento sobre as vivências e necessidades de pessoas com deficiência em áreas rurais, contribuindo para a elaboração de políticas públicas mais eficazes. Pretende-se discutir os critérios acerca do desenvolvimento rural sob a ótica das pessoas com deficiência, trazendo novas perspectivas para efetivação de direitos.

A sua participação nesse estudo não acarreta em riscos físicos, mas poderá ocasionar riscos emocionais em função da exposição das trajetórias e experiências de vida relacionadas ao tema da deficiência. Você poderá interromper a entrevista a qualquer momento, bem como optar por cancelar o presente termo de consentimento, deixando de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália. Garantimos que em momento algum será divulgado o seu nome, assegurando o compromisso com o sigilo e ética, respeitando sua



privacidade e informando a respeito dos resultados obtidos ao final da pesquisa. Você terá o direito de sanar todas as dúvidas referentes ao assunto desenvolvido nesta pesquisa.

A presente pesquisa respeita o que consta na Resolução nº466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada:

- dos objetivos, justificativas e da metodologia de trabalho;
- da garantia de receber respostas a qualquer dúvida;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do trabalho sem que me traga qualquer prejuízo;
- da certeza de que não serei identificado e que as informações repassadas serão confidenciais;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- da garantia de acesso à informação em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu \_\_\_\_\_, estou de acordo em participar desta pesquisa, de forma voluntária.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural – UFRGS  
Av. João Pessoa, 31 – Porto Alegre/RS – CEP: 90.040-000  
Fone: +55 51 3308.3201

Hernanda Tonini  
Rua General Lima e Silva, 1509, apt. 603 – Porto Alegre/RS – CEP: 90.050-103  
Fone: +55 51 9759.2350 E-mail: [htonini@hotmail.com](mailto:htonini@hotmail.com)

Marta Júlia Lopes  
Rua Santos Neto, 155, apt. 1301 – Porto Alegre/RS – CEP: 90.460-090  
Fone: +55 51 9415.8187

## **APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA – PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Entrevistado:

Local:

Data:

### **DADOS PESSOAIS**

Quantos anos tem?

Que tipo de deficiência possui? A deficiência é congênita ou não?

Como foi sua infância?

Como foi o processo do diagnóstico da deficiência?

### **EDUCAÇÃO**

Você frequentou ou frequenta a escola?

Caso tenha desistido, por que isso ocorreu?

Caso ainda frequente, como se sente? Que atividades realiza? Onde se localiza a escola e como se desloca até lá?

Você recebia atendimento/acompanhamento especializado?

Você sabe ler? E escrever?

Como é sua comunicação?

Você possui computador? Sabe utilizar? Possui internet?

### **SAÚDE**

Você já foi submetido a cirurgias ou outros procedimentos médicos?

Que tipo de cuidados de saúde você necessita atualmente?

Onde são realizados os atendimentos de saúde? Como se desloca até eles?

Os serviços de saúde são pagos ou gratuitos?

Como você considera os serviços de saúde (qualidade)?

Você precisa de medicamentos? São comprados ou fornecidos gratuitamente?

Em termos de reabilitação, que tipo de atividades você realiza? Fisioterapia?

Que tipo de tecnologias assistivas você utiliza? Ou precisaria?

### **MEIOS DE TRANSPORTE**

Como ocorre o deslocamento para as suas atividades?

Em caso de transporte público, como é a acessibilidade frente a suas necessidades?  
Em caso de carro particular, como foi adquirido (com desconto para pessoas com deficiência)?

### **TRABALHO E RENDA**

Você realiza algum tipo de trabalho remunerado? Caso não, gostaria de trabalhar?

Você recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) do INSS?

Em caso negativo, por que? Em caso positivo, como foi o processo para obter o benefício?

De que forma é utilizado/gasto o benefício?

### **NA ATUALIDADE**

Quais são suas atividades hoje em dia?

Como você percebe o acesso a seus direitos?

Quais são os relacionamentos que você cultiva/possui atualmente? Amigos?

Vizinhos? Familiares? Namoro/casamento?

Qual seu papel perante à sociedade?

## APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA – FAMILIARES

Entrevistado:

Parentesco:

Local:

Data:

### INFORMAÇÕES SOBRE O NÚCLEO FAMILIAR

Quantos membros na família?

Quantos residem na mesma casa? Onde residem os demais?

Há quanto tempo moram no local?

Quantas pessoas na família possuem algum tipo de deficiência?

A renda da família é proveniente de quais atividades?

Quem possui trabalho remunerado na família?

Em caso de trabalho agrícola, a terra é própria ou arrendada? Qual tamanho da propriedade cultivada e que tipo de produto? Possuem maquinário?

A renda é satisfatória, suficiente para suprir todas as necessidades da família?

### FRENTE À DEFICIÊNCIA

Quem cuida/auxilia a pessoa que possui um tipo de deficiência? Como é seu dia a dia? Que atividades você realiza para si próprio?

Como foi o processo familiar quando se depararam com a deficiência?

Alguém é contratado para auxiliar no trabalho doméstico ou necessidades da pessoa com deficiência?

Como a família se organiza em termos financeiros para dar conta das necessidades de todos os membros?

Como é o dia a dia da família?

De que forma vocês recebem informações sobre os direitos da pessoa com deficiência?

Como é o auxílio do poder público? E outras instituições?

**APÊNDICE F – ARTIGO PUBLICADO NA REVISTA DO DESENVOLVIMENTO  
REGIONAL – REDES, V.21, N.3, P.180-195, 2016**

**PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO RURAL DA METADE SUL DO RS: UMA ANÁLISE  
DO CENSO DE 2010**

**DISABILITY IN RURAL AREAS FROM *METADE SUL* OF RS: AN ANALYSYS OF  
THE 2010 CENSUS**

**RESUMO**

O presente artigo analisa dados do Censo de 2010, realizado pelo IBGE, relacionados às pessoas com deficiência em áreas rurais de 8 municípios da Metade Sul do RS. O objetivo está centrado na discussão da metodologia do Censo e a forma como os dados foram gerados, buscando o entendimento acerca do termo *deficiência*. Para compreender a perspectiva dos levantamentos censitários sobre a incidência ou não de deficiências foi realizada pesquisa documental na legislação federal, o que permitiu concluir que o número de pessoas com deficiência, tanto em áreas rurais quanto urbanas, aumentou em relação aos Censos anteriores, devido à definição utilizada pelo IBGE, baseado na legislação. Analisando a variável gênero, os dados demonstram que o número de mulheres com algum tipo de deficiência é consideravelmente maior que o de homens, tanto em áreas urbanas quanto rurais. Mas no que diz respeito à frequência de pessoas com deficiência, nas áreas rurais os dados são superiores aos números encontrados em áreas urbanas, independente do gênero. Nesse sentido, os resultados indicam que as áreas rurais são mais vulneráveis, elaborando-se reflexões sobre as responsabilidades do poder público na construção de políticas públicas que levem em consideração tais variáveis.

Palavras chave: pessoas com deficiência, rural, Censo.

**ABSTRACT**

The present study is a result of an analysis of the 2010 Census, applied by IBGE, related to person with disability in rural areas located in 8 cities from Metade Sul of RS. The aim is to discuss the methodology of the Census and how the database is constructed, by the comprehension of the term disability. At this level, was performed a documental research to understand the definition of disability in the federal law, what enabled conclude that the number of person with disability in Brazil – in rural or urban areas – increased from previous Census, according with the definition adoted from IBGE and law. Analysing the variant about gender, the database shows that the number of women with disability is higher than men with disability, both in rural and urban areas. But analyzing the number of person with disability in general, in rural areas the number is higher than in urban, independent of the gender. The results indicates that rural areas are more vulnerable and shows the importance in consider this elements to develop public policy directed to people with disability.

Key words: people with disability, rural, Census.

## **APÊNDICE G – ARTIGO ORGANIZADO DURANTE AS ATIVIDADES DO DOUTORADO SANDUÍCHE, NA ESPANHA (AGUARDANDO PUBLICAÇÃO)**

### **LA PERSPECTIVA LEGAL DE BRASIL Y ESPAÑA EN EL TEMA DEL OCIO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Dra. Aurora Madariaga – Universidad de Deusto (España)  
607.857528  
[aurora.madariaga@deusto.es](mailto:aurora.madariaga@deusto.es)

Msc. Hernanda Tonini – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul (Brasil)  
55.51.99759.2350  
[htonini@hotmail.com](mailto:htonini@hotmail.com)

Dra. Marta Júlia Marques Lopes – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil)  
55.51.99415.8187  
[marta@enf.ufrgs.br](mailto:marta@enf.ufrgs.br)

#### **Resumen**

Este artículo propone una discusión acerca del ocio y las personas con discapacidad, centrado en el análisis de legislación en Brasil y España. Además se han realizado entrevistas a expertos de asociaciones de discapacidad (Bizkaia) y a personas con discapacidad (Sur de Brasil), ahondando en la garantía de los derechos humanos y la efectividad práctica en el ámbito urbano y rural. Los parámetros legales existentes indican igualdad de derechos, pero no son suficientes para garantizar el acceso y la participación en ocio a todas las personas. Los derechos para las personas con discapacidad en el medio rural son más vulnerables y se precisa de políticas sociales desde las instituciones y organizaciones para reducir la falta de participación y oportunidades derivada del hecho de vivir en una zona más alejada de los servicios y programas de ocio ofertados en los núcleos urbanos.

Palabras clave: ocio; personas con discapacidad; derechos humanos; vulnerabilidad.

#### **Laburpena**

Brasil eta Espainiako legeriaren analisisian oinarritutako artikuluko honek, aisia eta desgaitasun pertsonen buruzko eztabaida proposatzen du. Elkarrizketak egin zaizkie Bizkaiko desgaitasun elkarteetako adituei eta Brasilgo Hegoaldeko desgaitasun pertsonen, giza eskubideen bermea eta hiri zein baserri eremuko eraginkortasun praktikoan sakonduz. Gaur egungo parametro legalek eskubide-berdintasuna adierazten dute, baina ez dira nahikoak pertsona guztien aisiarako heltzea eta parte-hartzea bermatzeko. Landa-eremuko desgaitasun pertsonen eskubideak kalteberagoak dira eta erakunde eta elkarteen aldetik politika sozialak behar dira hiriguneetan eskaintzen diren zerbitzu eta aisialdi programetan parte-hartze eza murrizteko.

Hitz gakoak: aisia; desgaitasun pertsonak, giza eskubideak, kalteberatasuna

## **1. INTRODUCCIÓN**

Durante muchos años la investigación acerca de las personas con discapacidad se centró en el punto de vista médico – la búsqueda de alternativas para sanar lo que se consideraba una enfermedad – pero actualmente no es sólo la salud desde donde se

analiza la discapacidad. Con la evolución y transformación del concepto de discapacidad del modelo médico al modelo social, y siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y de la Salud – CIF, la responsabilidad de los inconvenientes causados por las limitaciones físicas o intelectuales de una persona son de la sociedad y no de la persona (OMS, 2001). Esto hace que la sociedad deba revisar sus prácticas con el fin de permitir a todas las personas, independientemente de sus dificultades o características, tener acceso a bienes, servicios y, por ende, ejercer los derechos.

Según Delor y Huberte (2000), la vulnerabilidad en sentido amplio se refiere a las percepciones, prácticas, estructuras económicas y sociales, procesos y dinámicas sociales que exponen a las personas y a grupos humanos al riesgo. Bajo el punto de vista de Ayres (2003), la vulnerabilidad es la sensibilidad de las personas a eventos – como riesgo y daños – y las consecuencias de estos. En cada cultura es heterogénea la forma de entender las limitaciones, las consecuencias de la presencia de una discapacidad y en consecuencia, las formas de protección específicas difieren entre países y realidades distintas.

Las personas con discapacidad son consideradas grupos vulnerables, si tenemos en cuenta el concepto propuesto por Delor y Huberte (2000) o de Ayres (2003), es posible afirmar que las condiciones para alcanzar una buena salud, actividades laborales, educación, ocio u otros derechos, son más limitadas para aquellas personas que no pueden comunicarse en un idioma oral, o que necesitan de alguna tecnología para desplazarse, también para los que no pueden ver o aquellos que no tienen la misma capacidad ante la vida cotidiana.

Entre los derechos de las personas, se encuentran las actividades de ocio – el turismo, el deporte, la recreación, la cultura – y estos ámbitos no se gestionan, en la mayoría de los lugares, desde la perspectiva de la inclusión. El acceso no es igual para todos y una vez más los grupos vulnerables no disponen de las mismas condiciones de uso ni de las mismas oportunidades de participación (Madariaga, 2011). Frente a los demás derechos, el ocio se encuentra en desventaja pues la sociedad y los gobiernos hacen esfuerzos para garantizar la salud, la educación, el trabajo, pero el ocio aún no es visto en toda su complejidad y es considerado secundario.

Monteagudo (2009), afirma que no solo los aspectos asociados a salud y su mejora son los principales para que instituciones y asociaciones promocionen actividades, pues ver el ocio solamente relacionado con estos beneficios es una idea reduccionista acerca del impacto del ocio en el desarrollo humano. El ocio es mucho más ya que es capaz de propiciar, más allá de la mejora de salud física, resultados positivos en torno a la sociabilidad, salud psicológica y emocional (Madariaga y Lazcano, 2014), que son elementos que la persona asocia a la calidad de vida y a su percepción de bienestar.

En el Manifiesto por un Ocio Inclusivo (Cátedra, 2014) se defiende que los beneficios del ocio – de carácter físico, psicológico y social – son experimentados por la persona y también por su entorno familiar o social. Así, el ocio tiene gran importancia en el desarrollo humano, la autonomía y la mejora de la calidad de vida, constituyendo un derecho que debe estar garantizado para todas las personas y en todos los espacios y ámbitos vitales.

En estas páginas hacemos un ejercicio de aproximación para comprender los aspectos legales de dos países miembros de la ONU – Brasil y España – en el ejercicio de garantizar los derechos de personas con discapacidad, subrayando el derecho al ocio, y recogiendo el acceso al ocio también de aquellos que viven en el medio rural. Para alcanzar este objetivo, se ha realizado un exhaustivo análisis documental de la legislación de Brasil y España y se ha completado con entrevistas a dos expertos de dos asociaciones de discapacidad cuyo ámbito de actuación es Bizkaia (País Vasco, España) y entrevistas a personas con discapacidad que viven en el ámbito rural del Sur de Brasil.

## **2. EL PUNTO DE PARTIDA: LOS DERECHOS HUMANOS**

Brasil y España son miembros signatarios de la ONU y ratificaron la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Además, los dos países reconocen la importancia de igualdad entre todas las personas – España con la Ley General de 1978 y Brasil con la Constitución de 1988.

La Declaración de Derechos Humanos, en su artículo primero apunta que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Así todas las personas tienen derecho a la educación, trabajo, seguridad, salud y otros. Con relación al ocio, indirectamente el artículo 22 afirma el derecho de toda persona a satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales. Y en el artículo 24 recoge que “toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas”. El derecho a una vida cultural y las artes se encuentra en el artículo 27. (ONU, 1948).

El tema de la discapacidad no fue abordado en la Declaración, solo el artículo 25 destaca el derecho a los seguros en caso de enfermedad, invalidez u otros casos de pérdida de los medios de subsistencia por motivos independientes de su voluntad. Pero recordemos que quedan implícitos los derechos de las personas con discapacidad a partir del artículo 1, que declara la igualdad de todas las personas y sus derechos. (ONU, 1948).

Casi setenta años después de la Declaración, las personas con discapacidad aún no pueden ejercer plenamente todos sus derechos pues el entorno no es accesible y genera desigualdad y falta de oportunidades. Por ello, la ONU desarrollo en 2006 la Convención



Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el propósito de promover, proteger y asegurar, en condiciones de igualdad, todos los derechos humanos y libertades fundamentales a todas las personas con discapacidad física, mental, intelectual o sensorial. Se subraya el papel de los gobiernos para asegurar los derechos de todos esos grupos de población – incluido la cultura, el diseño universal y accesibilidad, eliminar la discriminación y sensibilizar la sociedad. (ONU, 2006).

La discapacidad se suma de manera perversa como un factor especialmente perjudicial para colectivos vulnerables (mujeres, infancia, personas mayores, residentes en ámbito rural), provocando un efecto de multi exclusión. Si hablamos del medio rural, aparece en el artículo 9 de la Convención, señalando que

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. (ONU, 2006).

En España la igualdad entre todas las personas está presente especialmente en los artículos 9.2, 10, 14 y 44 de la Constitución, estableciendo que se insta a los poderes públicos a fomentar la igualdad y el desarrollo individual de la persona, a impulsar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, religiosa, cultural y social, eliminando todos los obstáculos. (España, 1978). La Constitución de Brasil en el artículo 5 recoge que todas las personas son iguales frente a la ley y el artículo 6 define que son derechos sociales de todas las personas la educación, la salud, el trabajo, el hogar, el transporte, el ocio o la seguridad, entre otros. (Brasil, 1988).

Ambos países aprueban en las leyes máximas la existencia de igualdad entre las personas y los principales derechos a que cada persona tenga una vida digna. Pero igualdad de derechos no es lo mismo que derechos garantizados, ya que las personas con discapacidad no tienen las mismas condiciones de acceso y necesitan de diferentes apoyos, tecnologías y adaptaciones para ejercer todos los derechos.

### **3. LEGISLACIÓN DE BRASIL Y ESPAÑA: DIFERENTES REALIDADES**

Las leyes sobre discapacidad son de gran importancia, pues estamos hablando de una población que, durante mucho tiempo, tuvo latentes sus derechos y, sufrió de una política de exclusión y discriminación generalizada en todos los ámbitos.

Mientras que en Brasil, el IBGE (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística) indica la existencia del 23,9% de la población con algún tipo de discapacidad (IBGE, 2010), en España, el INE (Instituto Nacional de Estadística) apunta un 8,5% de personas con discapacidad en la última encuesta del censo (INE, 2008). En las zonas rurales ese escenario varía un poco: en España el porcentaje aumenta a un 10,5%, correspondiendo un 7,26% a hombres y un 10,6% son mujeres (INE, 2008). En Brasil la tasa de la población rural con alguna discapacidad sigue la media nacional, pero el porcentaje de hombres es menor (22,1%) mientras que las mujeres superan la media nacional (25,8%), como en España. (IBGE, 2010).

Con estos datos y tomando como referencia el paradigma de los derechos, ¿cuáles son las leyes que los dos países articulan para garantizar el acceso y la inclusión para las personas con discapacidad?

El primer punto a destacar son los aspectos constitucionales. En la Constitución Española, además de las garantías de promover la igualdad de los derechos para todos los ciudadanos, el artículo 49 trata de las obligaciones acerca los aspectos de la salud e integración de disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, prestando atención especializada para el ejercicio de los derechos. (España, 1978).

La garantía de los derechos para las personas con discapacidad en Brasil es responsabilidad del gobierno (artículo 23), y por tanto su protección y su integración en la sociedad. En su artículo 7.31 destaca la prohibición de cualquier discriminación hacia el trabajador con discapacidad. Los artículos 37, 203, 208 y 227 tratan de garantizar el derecho al trabajo, las prestaciones económicas, la educación y la accesibilidad arquitectónica. (Brasil, 1988).

A partir de las directrices generales recogidas en la Ley General y la Constitución, respectivamente, se desarrollan leyes complementares que promueven los derechos por las personas con discapacidad. Así, el antecedente en España es, la Ley 13/1982 – Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) – que trata de la integración laboral de las personas con discapacidad y establece que las empresas públicas y privadas que superan 50 trabajadores están obligadas a contratar un mínimo de un 2% de trabajadores con discapacidad. El artículo 12 de la LISMI indica que el Gobierno establecerá un sistema de prestaciones sociales para las personas con discapacidad que no estén incluidas en el Sistema de Seguridad Social por no tener una actividad laboral. Este sistema incluirá la asistencia sanitaria y farmacéutica, subsidio de garantía de ingresos mínimos, subsidio por ayuda de tercera persona, subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, recuperación profesional y rehabilitación médico-funcional. (España, 1982).

La LISMI, en el artículo 49, define que los servicios sociales deben garantizar la integración en la comunidad y superar “las discriminaciones adicionales padecidas por los

minusválidos que residan en las zonas rurales”. En el artículo 50.d, se refiere a la permanencia de las personas con discapacidad en el entorno familiar y geográfico, con atención especial a los que viven en las zonas rurales. (ESPAÑA, 1982).

Algunos años más tarde, en 1989, Brasil articula los parámetros legales de la integración de las personas con discapacidad mediante la Ley 7.853, con la actuación del gobierno para garantizar los derechos y la definición de formas de no discriminación. (Brasil, 1989). La Ley de Cotas para Personas con Discapacidad en Brasil (Ley 8.213/1991) establece que negocios con 100 o más empleados están obligados a contratar entre un 2-5% de personas con discapacidad. En este caso, ya tenemos una diferencia entre España y Brasil, donde el límite del país Europeo permite más oportunidades laborales para personas con discapacidad.

Las prestaciones económicas para aquellas personas que están impedidas de ejercer alguna actividad laboral surge en Brasil en 1993 – Ley Orgánica de la Asistencia Social (LOAS) –, asegurando una pensión a las personas, siempre que los rendimientos por individuo en la familia no supere  $\frac{1}{4}$  del salario mínimo. En el caso español, la RAI (Renta Activa de Inserción por Discapacidad) indica que la renta por individuo de la familia no debe superar  $\frac{3}{4}$  del salario mínimo, lo que muestra que las personas con discapacidad en España tienen más oportunidades de tener un apoyo financiero que las permita vivir con dignidad y ejercer sus derechos.

En 2003, España promulgó la Ley 51 de 2 de diciembre – Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal, conocida como LIONDAU – que indica quiénes son los titulares de los derechos en cuanto a discapacidad, protección por la discriminación y medidas para garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión y equiparación. Según el artículo 8.2, los poderes públicos deberán adoptar medidas de acción positiva suplementarias para que las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural. El artículo 9.2 indica que el gobierno garantizará las ayudas y subvenciones públicas para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad en el medio rural. (España, 2003).

Más tarde, el Real Decreto Legislativo 1/2013 agrupa las condiciones de LISMI y LIONDAU en un único texto, la Ley General de Derechos de Las Personas con Discapacidad y de Inclusión Social, del 3 diciembre, reconociendo a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los responsables de asegurar esos derechos. (España, 2013).

En el mismo sentido, Brasil aprobó en 2015 la Ley Brasileña de Inclusión de las Personas con Discapacidad – ley 13.146/2015 – cuyo objetivo es garantizar y promover las condiciones de igualdad de los derechos y libertades de las personas con discapacidad, buscando la inclusión social. El apoyo y referencias legales para reducir la vulnerabilidad de

las personas con discapacidad que viven en el medio rural son muy escasos. Sólo el artículo 3.1, afirma que la accesibilidad es un aspecto a buscar tanto en el ámbito urbano como en el rural. (Brasil, 2015).

Con relación a la discapacidad en el medio rural, en la Estrategia Española para la Discapacidad 2012-2020 destaca el artículo 72 que afirma la necesidad de estimular medidas de accesibilidad en los núcleos rurales. De acuerdo con esta Estrategia, “la Convención de la ONU fija especial interés en las personas con discapacidad que viven en zonas rurales”. Y pese a todo ello, la residencia en entorno rural está caracterizada como una de las “situaciones más frecuentes de discriminación”. (España, 2011).

Las personas con discapacidad que viven en el medio rural acceden a menor oferta que las que viven en ámbito urbano. Los expertos de asociaciones de Bizkaia (País Vasco, España) señalaban la ausencia de proyectos para personas con discapacidad en el medio rural – aunque percibían que eso necesita cambiar. Y subrayan la necesidad de facilitar transporte adaptado para posibilitar su participación. Las personas con discapacidad entrevistadas que viven en medio rural del sur de Brasil, afirman que el transporte público es ineficiente, no adecuado a la discapacidad física y con pocos horarios de servicio. Las familias que tienen coche pueden desplazarse pero las demás necesitan de apoyo o transporte adaptado, que solo se proporciona para temas de salud o asistencia social.

Cutter, Boruff y Lynn (2003) perciben la vulnerabilidad de acuerdo con un modelo de riesgos del lugar, que sugiere una correlación entre riesgo y los agravantes, como responsables para la constitución de un peligro potencial. El riesgo puede ser agravado o reducido por las características geográficas o sociales del entorno. El contexto geográfico es la situación de la localidad (distancia a los bienes y servicios) mientras que el contexto social es la capacidad de respuesta de la comunidad frente a los riesgos, influenciado por factores económicos y demográficos. Estos dos conjuntos determinan la vulnerabilidad biofísica y social que, por su correlación, producen la vulnerabilidad del lugar. Por tanto es señalar que las personas con discapacidad están subordinadas a un riesgo que puede empeorar dependiendo de la accesibilidad de la sociedad, el entorno y las condiciones de igualdad e inclusión. Como ya hemos comentado las personas con discapacidad que viven en zonas rurales son más vulnerables debido el contexto en que viven, que se traduce en una mayor dificultad para acceder a servicios y productos.

Ayres (2003) contribuye a la reflexión acerca de la complejidad de los elementos presentes en el concepto de vulnerabilidad, ya que es posible reconocer la importancia de equilibrar la dinámica centrada en la elección individual como responsable para reducir o promover las vulnerabilidades. Se corre el riesgo de atribuir a las personas la “culpa” del modo en que se ajustan a sus limitaciones, aceptando así las condiciones sociales que son responsables de posibilitar una participación menor en la sociedad.

La construcción de una sociedad más accesible apoya la concepción actual de que la discapacidad crece o decrece en función del entorno en el que se vive y se aproxima del concepto de desarrollo propuesto por Sen (2010), que sostiene que existe desarrollo cuando las personas tienen la capacidad optar a los cinco tipos de libertades: políticas, económicas, oportunidades sociales, garantías de transparencia y seguridad protectora. En este sentido, pensar en los derechos de las personas con discapacidad es referirse a las capacidades y libertades disponibles - ya sea a través de políticas públicas, instituciones u otros medios. Por ello, para comprender el desarrollo de una localidad o nación, es fundamental que toda persona tenga presencia, pueda acceder y participe en todos los ámbitos de la sociedad y en las más diversas condiciones.

Con las principales leyes desarrolladas en España y Brasil acerca de la igualdad, los derechos y las condiciones de acceso, hay condiciones del entorno que necesitan de una mayor adecuación con el objetivo de responder a las necesidades de todas las personas. Uno de estos derechos es el ocio, cuyo acceso para las personas con discapacidad no está plenamente garantizado.

#### **4. SITUACION DE LA DISCAPACIDAD EN LA LEGISLACION SOBRE OCIO**

Como otros derechos, el ocio para todas las personas también está implícito en las leyes máximas tanto de España y de Brasil. Ambos países han desarrollado marco legal acerca de los principales ámbitos del ocio (cultura, turismo, deporte y recreación)

España, además de las orientaciones de la ONU, sigue los tratados, cartas y declaraciones del Consejo de Europa, que refuerzan el derecho a la cultura y el deporte. En la Constitución Española, Doistua (2000) apunta los artículos 3.3, 20, 34, 44 y 46 que están relacionados a la cultura, desde la libertad de expresión hasta el acceso y la conservación del patrimonio. Acerca del turismo, indica el artículo 40.2 con garantía al descanso y vacaciones periódicas. Sobre el tema de fomento al deporte el artículo 43.3 y el derecho a un ambiente adecuado como recreación, en el artículo 45. Los artículos 148 y 149 también tratan del ocio, en cuanto responsabilidad de los poderes públicos de fomento, promoción y garantías acerca la cultura, deporte, turismo y recreación.

En España – y su contexto territorial – la ley general en su artículo 148 indica las competencias que las comunidades autónomas tienen para reglamentar algunos aspectos en los ámbitos de cultura, deporte, recreación y turismo. Para Fernández (2007), la principal ley acerca la cultura es la Ley 16/1985, que trata de medidas de protección y fomento del patrimonio histórico español. Sobre deporte, la Ley 10/1990 trata la importancia de la práctica deportiva, como actividad saludable y también como corrector de desequilibrios sociales. En turismo, el Decreto 1634/1983 de la clasificación de los establecimientos

hoteleros y la ley 21/1995 que regula los viajes combinados. Acerca la recreación y sus sectores, el Real Decreto 2816/1982 presenta un reglamento general para espectáculos públicos y actividades recreativas.

En la Constitución brasileña el derecho al ocio está presente en el artículo 6 y, en el artículo 217, para que el gobierno estimule las actividades de ocio como forma de promoción y participación social. (Brasil, 1988). Además en Brasil existen leyes relacionadas con el turismo, el deporte y la cultura, direccionadas a fomentar y regular la oferta de estas actividades, como por ejemplo la Ley General del Turismo (11.771/2008), la Ley “Pelé” (9.615/1998) y el Plan Nacional de Cultura (12.343/2010).

La Ley General del Turismo crea la Política Nacional y define la participación del gobierno federal para planear y desarrollar la actividad turística en el país. (Brasil, 2008). El Plan Nacional de Cultura, entre otros aspectos, refuerza el derecho de todas personas a la arte y la cultura, la libertad y diversidad, indicando el papel de los poderes públicos y el acompañamiento de las actividades con el Sistema Nacional de Cultura. (Brasil, 2010).

Sobre el tema del deporte, la Ley 9.615/1998 normaliza la práctica deportiva y su aspecto en cuanto derecho de los ciudadanos, definiendo como deporte educativo, de participación, de rendimiento/profesional y de formación. Esta ley organiza la estructura administrativa del deporte en nivel de Brasil, los elementos necesarios para entidades deportivas y reglamenta el deporte profesional. (Brasil, 1998).

Además en relación al ocio destaca el papel de la Asociación Mundial del Ocio y Recreación – WRLA – que adoptó en el año 1993 la Carta sobre Educación y Ocio, cuyo objetivo es “informar a los gobiernos, a las organizaciones no gubernamentales e instituciones educativas sobre el significado y beneficios del ocio y la educación para y en el ocio”. (WRLA, 1993, p.2). El documento tiene orientaciones para la formación de personal para desarrollo de políticas y estrategias para educación en el ocio, con estrategias y metas para educación del ocio en escuelas, en la comunidad, además formación de personal en educación del ocio. Así, tanto en Brasil cuanto en España los temas de ocio son mencionados en la constitución nacional como un derecho a todas las personas y la Carta de WLRA avanza en los aspectos del ocio en cuanto desarrollo humano.

### ***Normativa Específica Sobre Ocio Para Personas Con Discapacidad***

El derecho al ocio está presente en la Declaración de Derechos Humanos (ONU, 1948) y declaraciones posteriores, como el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966. Para las personas con discapacidad además fue reforzado en 2006 por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en el artículo 30 dispone de la participación y acceso en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y el deporte, con las medidas necesarias por parte de

los Estados Miembros. Para grupos vulnerables, la Convención entiende la necesidad de un abordaje efectivo de los poderes públicos, ya que mujeres y niñas con discapacidad, especialmente, están sujetas a múltiples formas de discriminación. (ONU, 2006).

La Ley General de España, en el artículo 9.2 impone que los poderes públicos son responsables por remover los obstáculos que impidan o dificulten el acceso a la cultura, promoviendo la libertad y la igualdad. El artículo 44.1 refuerza el papel de los poderes públicos en la promoción y tutela del acceso a la cultura, en cuanto derecho de todos. Para garantizar la cultura y el ocio para los mayores, los poderes públicos promoverán un sistema de servicios sociales, atendiendo sus necesidades específicas, asimismo pensiones adecuadas y periódicas (Artículo 50). También los artículos 43 y 148.19 indican que deberán fomentar y promover la educación física y el deporte, como también la adecuada utilización del ocio. (España, 1978).

Según Fernández (2007), la ley 16/1985 y otras normas de sectores de la cultura no especifican la accesibilidad a cultura para grupos vulnerables, solo referencias genéricas a “todos los ciudadanos”. En el turismo, el Decreto 1634/1983 garantiza la existencia de habitaciones adaptadas en algunos hoteles, aunque en número insuficiente. El deporte para personas con discapacidad se hace presente en la ley 10/1990, por medio de la accesibilidad y adaptación en las actividades deportivas y en las instalaciones. El artículo 34 señala que sólo podrá existir una federación española para cada modalidad deportiva, excepto en los casos de personas con discapacidad.

La LISMI también contemplo el ocio y recogió que las actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre son derechos de las personas con discapacidad (Artículo 51.1). El artículo 52.5 indicaba que las actividades de ocio se desarrollarán, siempre que sea posible, en las instalaciones y los medios de la comunidad, y solo de forma complementaria se realizaran actividades. La facilidad de acceso a las instalaciones deportivas, recreativas y culturales está previstas en el artículo 54. (España, 1982). En la ley general de los derechos de personas con discapacidad de España, (España, 2013) el ocio aparece en diferentes artículos (7.3, 43.2, 50.1, 51.8, 57.1), agrupando los aspectos citados en la LISMI y LIONDAU.

En cultura destaca la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos, una normativa que tiene como objetivo fomentar y normalizar la ejecución de iniciativas de integración y participación social en el ámbito cultural, con las más altas exigencias de calidad, tecnología y adaptabilidad. Las iniciativas de accesibilidad acerca la cultura pasan por 3 líneas fundamentales, apoyadas en la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad: la obligación de los estados de facilitar la accesibilidad, el reconocimiento del derecho a la cultura en igualdad de condiciones a todos ciudadanos, y la

obligación de los estados de asegurar la promoción y desarrollo de las capacidades creativas de las personas con discapacidad. (España, 2011).

Según la encuesta de INE (2008), el 29% de las personas con discapacidad en España no pueden participar en actividades culturales de su gusto o interés. Así, el ítem 6 de la Estrategia de Cultura para Todos indica las metas – con tiempo y porcentaje de ejecución – para alcanzar los objetivos que van desde la plena accesibilidad universal en los espacios, acciones, servicios y actividades culturales – cine, teatro, museos – hasta el fomento de la participación activa de personas con discapacidad en la creación artística y en la actividad laboral cultural.

La Estrategia destaca que es común que los impedimentos relacionados con la falta de accesibilidad sean más decisivos y condicionantes que las propias limitaciones funcionales de la persona, lo que es totalmente aplicable para las personas con discapacidad que viven en el medio rural – la vulnerabilidad del lugar. La falta de accesibilidad del entorno físico o la distancia a centros urbanos, donde tienen los servicios necesarios, condiciona la participación social y el ejercicio de los derechos. Eso fue destacado en entrevistas a personas con discapacidad del sur de Brasil, para quienes el ocio es un derecho solo en la Constitución, ya que en la práctica no es accesible. El ocio se limita muchas veces a actividades religiosas, estar con la familia – sus cuidadores – y el contacto con animales.

En Brasil, la ley 7.853/1989 trata de impulsar la efectiva actuación del gobierno para garantizar los derechos de las personas con discapacidad – de acuerdo con el artículo 6 de la Constitución– pero no especifica cuáles son las acciones acerca del derecho al ocio. Para establecer los criterios acerca de la accesibilidad nace la Ley 10.098/2000 que, en el artículo 17, destaca la función de los poderes públicos de promover el fin de las barreras de comunicación, utilizando alternativas técnicas, garantizando el acceso – entre otros – a la cultura, el deporte y el ocio. (Brasil, 1989).

Para posibilitar el derecho al ocio para personas con discapacidad, las leyes brasileñas, relacionadas con turismo, cultura y deporte, son poco claras. En turismo, la ley 11.771/2008 hace mención solo en el artículo 6, al añadir el turismo para segmentos específicos, como las personas con discapacidad, con programas de descuentos y comodidades para transporte, hospedaje y participación en el producto turístico. En deporte, solo el artículo 7 en la ley 9.615/1998, indica el uso de los recursos económicos del Ministerio del Deporte para apoyar el deporte para personas con discapacidad. En cultura, la referencia está en el artículo 2 de la ley 12.343/2010, que afirma la necesidad de que el acceso a la arte y cultura sea universal, y para eso el Plan Nacional indica la necesidad de accesibilidad, promoción, uso de tecnologías y formación de agentes culturales con atención a los grupos vulnerables – incluidas las personas con discapacidad.



Más reciente, en 2011, el Plan Nacional de los Derechos de Personas con Discapacidad – *Vivir sin Límite* – destaca la necesidad de garantizar y ampliar el acceso de la persona con discapacidad a sus derechos, pero no incluye deporte, cultura, turismo o recreación – el ocio. (Brasil, 2011). El Plan Nacional de Cultura habla del amplio acceso a cultura para personas con discapacidad, sin indicar las formas, como tampoco es clara la Política Nacional del Deporte.

La ley 13.146/2015 impone no solo como deber del gobierno, sino también de la sociedad y de la familia, garantizar a las personas con discapacidad el acceso a la cultura, deporte, turismo y ocio. La ley brasileña contiene orientaciones de cómo proceder para el derecho al ocio de forma inclusiva, en los artículos 42-45. Las personas tienen derecho a la accesibilidad en bienes culturales, en los programas de televisión, cine, teatro y deporte, monumentos y espacios con eventos culturales y deportivos. Eso significa la necesidad de reserva de plazas en eventos deportivos y culturales, atendiendo a las normativas de accesibilidad en las edificaciones, películas en cine con recursos para personas con discapacidad visual, hoteles y similares con los principios del diseño universal, ofertando habitaciones accesibles. La Ley impone que el gobierno deberá promover la participación de personas con discapacidad en estas actividades, buscando la autonomía, adoptando soluciones para eliminar, reducir o superar las barreras de acceso al patrimonio cultural. (Brasil, 2015).

Para una mejor visualización de la legislación en los dos países acerca del derecho al ocio en las personas con discapacidad, la tabla 1 muestra las leyes que contemplan los aspectos relacionados con igualdad, discapacidad y ocio.

Tabla 1: Principales documentos legales con mención a igualdad, discapacidad y ocio.

País	Documento legal	Igualdad	Discapacidad	Ocio	Ocio y discapacidad
Brasil	Constitución Federal	X	X	X	X
	Ley 7853/1989	X	X		
	Ley 8213/1991		X		
	Ley 8742/1993		X		
	Ley 9615/1998			X	X
	Ley 10098/2000				X
	Ley 11771/2008			X	X
	Ley 12343/2010			X	X
	Ley 13146/2015				X
España	Ley General	X	X	X	X
	Ley 13/1982		X		X
	Real Decreto 2816/1982			X	
	Decreto 1634/1983			X	X
	Ley 16/1985			X	X
	Ley 10/1990			X	X
	Ley 51/2003		X		
	Ley 49/2007		X		X
Real Decreto 1/2013		X		X	

En la tabla 1, se constata que los temas de igualdad, ocio y discapacidad están presentes en las leyes máximas de Brasil y España. Pero solo en las leyes que buscan garantizar los derechos y la igualdad para las personas con discapacidad percibimos que el ocio es más explicitado para los grupos vulnerables. Las actividades de ocio se caracterizan como un derecho de todas las personas, sin diferencias físicas, intelectuales, o de cualquier otra naturaleza. Por supuesto, eso significa que las personas con discapacidad, incluyendo las que viven en el medio rural tienen – o deberían tener – los mismos derechos y poder participar en actividades de todos los ámbitos del ocio (deporte, cultura, turismo, recreación). Pero, ¿de qué manera la ley promueve y defiende el derecho al ocio para algunos grupos que son doblemente vulnerables: una por la condición de discapacidad y otra por vivir en el medio rural?

Uno de los aspectos principales indicado por los expertos entrevistados es que Bizkaia tiene en su formación ciudades y municipios con características más urbanas. En cuanto en Brasil, lo rural es definido por el uso del suelo, en España la definición está relacionada con el número de personas que habitan en cada municipio. Así, según las entrevistas, el número de socios más significativo se concentra en los centros urbanos de Bizkaia. Pero una de las alternativas para minimizar la exclusión de las personas con discapacidad que viven en zonas rurales es el servicio de transporte gestionado por la Diputación Foral de Bizkaia específico para las personas con discapacidad. Pueden llamar el servicio cada vez que lo necesitan e incluye el uso para poder realizar alguna actividad de ocio promovida por las asociaciones. El gobierno vasco también tiene la opción de cambio de vivienda, en los casos en que la persona que vive en la zona rural necesita servicios con cierta frecuencia que están en un núcleo urbano.

Durante las entrevistas con personas con discapacidad que viven en zonas rurales en el sur de Brasil, constatamos que las actividades de ocio son limitadas. La oferta en el medio rural es pequeña y, cuando existe, está ligada a instituciones religiosas. Para tener acceso al ocio, las personas necesitan ir a los centros urbanos. En Brasil la realidad rural incrementa la vulnerabilidad pues se caracteriza por la falta de acceso y accesibilidad, que se constituyen en fragilidades de los sistemas de la atención social en la perspectiva de inclusión de las personas con discapacidad.

Así, aunque las leyes de Brasil y España avalan la igualdad de derechos y promueven la accesibilidad a actividades de ocio, pero no están previstos los elementos que agravan la vulnerabilidad de las personas con discapacidad, como ocurre con las que viven en el medio rural.

En España, dos importantes asociaciones de atención a las personas con discapacidad trabajan con el acceso al ocio: la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), que tiene más de 70 años de existencia, y FEKOOR (Federación Coordinadora

de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), con 35 años de actuación en el territorio de Bizkaia. Entre las actividades de ocio, ambas promueven el deporte, viajes turísticos, la participación en la cultura y la recreación, para más de 11.000 socios. Los recursos económicos de la ONCE provienen del juego y el principal apoyo financiero de FEKOOR es la administración pública.

Entre los asociados de la ONCE, casi el 80% son personas mayores. La Organización posee centros de atención en todo el territorio de España y realizó más de seis mil actividades socioculturales y deportivas, con la participación de un 43,3% de los socios. En turismo, el proyecto “Vacaciones Sociales” ofertó 2.500 plazas para mayores, además de otros convenios con museos y centros de turismo para promocionar la accesibilidad en diferentes entornos de ocio (ONCE, 2015). Las actividades desarrolladas son divulgadas mediante carta a los afiliados, informando las oportunidades y plazas disponibles.

FEKOOR, con más de ocho mil asociados, es una entidad que une 18 asociaciones de personas con discapacidad física y/o orgánica. (FEKOOR, 2016). En esta entidad, el mayor número de socios se concentra en los centros urbanos, como Bilbao, Barakaldo y Getxo. El programa de turismo propicia actividades de vacaciones con plazas todo el año, viajes de deportes de invierno, turismo extranjero, excursiones de día y fines de semana. La temática cultural fomenta la participación creativa, las tecnologías, la formación y el intelecto, con actividades diarias. Para el deporte, existen diversas opciones y espacios de ejecución, con especial foco en los deportes de aventura y la formación de clubes deportivos. Según la visión del entrevistado, la participación de mujeres en las actividades deportivas no es significativa, solo el 20%.

El Manifiesto por un Ocio Inclusivo (Cátedra, 2014), toma como referencia algunos documentos – como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Informe Mundial sobre la Discapacidad, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social – y alerta que el derecho al ocio aún no es accesible a todas las personas. Dada la importancia del ocio para el desarrollo humano, el Manifiesto tiene como propósito “promover la filosofía de la inclusión como principio de la intervención política, de gestión y educativa en los ámbitos del ocio”, para que se adopte políticas y proyectos para que todas personas participen plenamente.

Los puntos claves para el ocio inclusivo son la capacidad de sentir la diferencia como un valor, el modo de pensar o la manera de hacer, fomentando actividades culturales, turísticas, deportivas y de recreación. Uno de los ejes es la equiparación de oportunidades y el papel que tienen la accesibilidad física, comunicativa y social en la construcción de un entorno para el ocio inclusivo, eliminando barreras de diferente naturaleza (Cátedra, 2014).

## 5. ALGUNAS REFLEXIONES FINALES

Es posible afirmar que los dos países, Brasil y España, tienen recogida en sus leyes máximas – Constitución Federal y Ley General – la igualdad de derechos de toda la ciudadanía. No existen parámetros legales que indiquen diferencia de derechos, aunque las leyes no son suficientes para garantizar el acceso y la participación a todas las personas y especialmente a los grupos vulnerables.

Si la responsabilidad es la de desarrollar servicios con los recursos y medios de la comunidad en la que las personas con discapacidad viven – como se abandera en la legislación – las propuestas y actividades de ocio deberían darse en los espacios cercanos de su hogar, pero según las entrevistas, eso no es una práctica frecuente cuando ponemos el foco en las personas que viven en las zonas rurales. Las actividades de las asociaciones de Bizkaia se realizan en el medio urbano, sin un control efectivo de donde vienen los participantes y una evaluación de la necesidad de ofrecer programas para los socios que viven en el medio rural.

A pesar de las garantías por ley, en la práctica aún es posible verificar que el acceso a los derechos es más complejo para grupos vulnerables – como las personas con discapacidad y además aumenta en aquellas que viven en zonas rurales. En este artículo hemos constatado que la legislación de Brasil y España es similar en el tema de protección de los derechos de personas con discapacidad, al mismo tiempo que percibimos la necesidad de desarrollos más concretos para avanzar en la sociedad en el marco de mayores cotes de accesibilidad y diseño universal.

Invitamos a que gobiernos, asociaciones y sociedad analicen el acceso a los derechos, como el ocio, respondiendo a las necesidades de todas las personas, independientemente de sus capacidades o del lugar en el que residan.

Los derechos para las personas con discapacidad en el medio rural no se presentan en condiciones iguales y necesitan un cambio en las organizaciones e instituciones para reducir la falta de participación y equiparación de oportunidades derivada del hecho de vivir en una zona menos urbanizada y más alejada de los servicios y programas de ocio ofertados.

La dificultad no es tener personas “diferentes” pues la diversidad siempre ha existido en la humanidad. Pero si la sociedad no responde a las diferentes necesidades de las personas, no estamos hablando de igualdad, tampoco de ejercicio ni garantía de los mismos derechos en todas las personas. Aún tenemos que avanzar más, en dirección a minimizar las diversas situaciones de riesgo y vulnerabilidad que viven las personas con discapacidad, y que les impide ejercer sus derechos, entre ellos el acceder y tener oportunidades para participar de la oferta de ocio.

## 6. REFERENCIAS

- AYRES, J.R.C.M. (2003). Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 8, n. 14, p. 73-92.
- BRASIL. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil.
- \_\_\_\_\_. (1989). Ley 7.853 de 24 de Octubre de 1989. Apoyo a las personas con discapacidad y su integración social.
- \_\_\_\_\_. (1991). Ley 8.213 de 24 de Julio de 1991. Planos de Beneficios de la Previdencia Social y otras providencias.
- \_\_\_\_\_. (1993). Ley 8.742 de 7 de Diciembre de 1993. Organización de la Asistencia Social y otras providencias.
- \_\_\_\_\_. (1998). Ley 9.615 de 24 de Marzo de 1998. Institui Normas Generales sobre el Deporte y otras providencias.
- \_\_\_\_\_. (2008). Ley 11.771 de 17 de Setiembre de 2008. Implanta el Plan Nacional de Turismo y otras providencias.
- \_\_\_\_\_. (2010). Ley 12.343 de 2 de Diciembre de 2010. Institui el Plan Nacional de Cultura y otras providencias.
- \_\_\_\_\_. (2011). Decreto 7.612 de 17 de Noviembre de 2011. Institui el Plan Nacional de Derechos de las Personas con Discapacidad – Plan Vivir sin Límite.
- \_\_\_\_\_. (2015). Ley 13.146 de 6 de Julio de 2015. Ley Brasileña de Inclusión de las Personas con Discapacidad.
- CÁTEDRA OCIO Y DISCAPACIDAD. (2014). **Manifiesto por un Ocio Inclusivo**. Instituto de Estudios de Ocio: Universidad de Deusto.
- CUTTER, S. BORUFF, B. LYNN, S. (2003). Social vulnerability to environmental hazards. **Social Science Quarterly**, v.84, n.2, p. 242-261.
- DELOR, F., HUBERT, M. (2000). Revisiting the concept of ‘vulnerability’. **Social Science & medicine**, 50: 1557-1570.
- San Salvador del Valle, R. (2000). **Políticas de Ocio: cultura, turismo, deporte y recreación**. Documentos Estudios de Ocio, n. 17. Bilbao: Universidad de Deusto.
- ESPAÑA. (1978). Ley General.
- \_\_\_\_\_. (1982). Ley 13 de 7 de abril de 1982. Integración Social de los Minusválidos.
- \_\_\_\_\_. (2003). Ley 51 de 2 de diciembre de 2003. Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- \_\_\_\_\_. (2013). Real Decreto Legislativo 1 de 29 de noviembre de 2013. Ley General de Derechos de la Persona con Discapacidad y su Inclusión Social.

- FEKOOR. (2016). Federación Coordinadora de **Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia**. Disponible en <http://www.fekoor.com>. Acceso el 3 de diciembre de 2016.
- LAZARO, Y. (2007). **Ocio y discapacidad en la normativa autonómica española**. Documentos de Estudios de Ocio, n. 33. Bilbao: Universidad de Deusto.
- IBGE. (2010) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo de 2010**. Disponible en <http://www.ibge.gov.br>. Acceso el 19 diciembre 2015.
- INE. (2008). Instituto Nacional de Estadística. **Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia**. Disponible en <http://www.ine.es>. Acceso el 14 diciembre 2016.
- MADARIAGA, A. (2011). **Los servicios de ocio de las asociaciones de discapacidad. Análisis de la Realidad y Propuesta de recorrido hacia la inclusión**. Cuadernos de Estudios de Ocio, 13. Bilbao: Universidad de Deusto.
- MADARIAGA, A. y LAZCANO, I. (2014). **Estudio sobre la situación del ocio de la juventud con discapacidad en Bizkaia**. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- MINISTERIO DE CULTURA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. (2011). **Estrategia Integral Española de Cultura para Todos**. Ministerio de Cultura. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- \_\_\_\_\_. (2012). **Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020**. Ministerio de Cultura. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- MONTEAGUDO, M. J. (2009). Consecuciones satisfactorias de La experiencia psicológica del ocio. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, v.8, n.2.
- OMS (Organización Mundial de la Salud). (2001). **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**. IMSERSO, Madrid.
- ONCE. (2015). Organización de Ciegos de España. **Memoria anual de la ONCE y su Fundación**. Madrid: ONCE.
- ONU (Organización de las Naciones Unidas). (1948). **Declaración Universal de los Derechos Humanos**.
- \_\_\_\_\_. (2006). **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**.
- SEN, A. (2010). **Desenvolvimento como Liberdade**. São Paulo: Cia das Letras.
- WRLA. (1993

## APÊNDICE H – ARTIGO CUIDADO E GÊNERO NO RURAL: EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (AGUARDANDO PUBLICAÇÃO)

### Resumo

O presente artigo contempla resultados parciais de pesquisa de campo sobre desenvolvimento rural, realizada em áreas rurais de Chuvisca e Camaquã (RS), tendo como objetivo analisar o contexto de vida de pessoas com deficiência no rural e as dinâmicas familiares em busca da reprodução socioeconômica. Nesse sentido, algumas situações de vida reveladas trouxeram de forma transversal o gênero como categoria de análise, representadas principalmente pelas mulheres, mães, ao abandonarem às atividades de trabalho e mesmo sociais para dedicarem-se quase que exclusivamente aos filhos com deficiência. Para melhor compreender este tema, foram analisadas duas entrevistas complementadas com o diagrama de relações, que apontam para as privações que as mulheres sofrem nas áreas rurais quando mães de um filho com *deficiência* e as consequências para a perspectiva do desenvolvimento rural.

Palavras chave: pessoas com deficiência. Gênero. Cuidado. Privações. Desenvolvimento rural.

### Care and gender in rural areas: experiences of mothers of disabled children

### Cuidado y género en zonas rurales: experiencias de madres de hijos con discapacidad

### Abstract

This study presents some results from a research about rural development, implemented in rural areas of Chuvisca and Camaqua (RS), with the aim of analysing the context of life of disable people living in the rural and the family organization in search socioeconomic reproduction. In this way, some life experiences demonstrate the gender as a analysis category represented mainly by women, mothers, that leave the labour and social activities to dedicate themself almost entirely to the disable children. To provide a better understanding of this issue, two interview were analysed complemented with the relationships diagram, indicating the deprivation conditions that women suffer in rural areas when they have a children with disability and its consequences for the rural development perspective.

Key words: Disabled people. Gender. Care. Deprivation. Rural development.

### Resumen

Este artículo aborda los resultados parciales de la investigación de campo en el ámbito del desarrollo rural, realizada en zonas rurales de los municipios de Chuvisca y Camaquã (RS), con el objetivo de analizar el contexto de vida de personas con discapacidad en el rural y las dinámicas familiares en busca de su reproducción socioeconómica. En este sentido, algunas situaciones de vida presentadas demostraron de manera transversal el género como categoría de análisis, representadas principalmente por las mujeres, madres, al retirarse de las actividades laborales y sociales para dedicarse casi que en exclusivo para los hijos con

discapacidad. A fin de comprender mejor este tema, se analizaron dos entrevistas complementadas con el diagrama de relaciones, que señalan para las privaciones que las mujeres sufren en zonas rurales cuando madres de hijos con discapacidad y las consecuencias para la perspectiva de desarrollo rural.

Palabras clave: Personas con discapacidad. Género. Cuidado. Privaciones. Desarrollo rural.