

Mirian Alamino Moreira

**DIFICULDADES REFERIDAS POR PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA EM UM
INQUÉRITO DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE
BOTUCATU – SP, 2002-03.**

**Orientador: Prof. Dr. Luiz Roberto de Oliveira
Co-orientadora: Dra. Heloisa Brunow Ventura Di Nubila**

Botucatu-SP

2007

Mirian Alamino Moreira

**DIFICULDADES REFERIDAS POR PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA EM UM
INQUÉRITO DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE
BOTUCATU – SP, 2002-03.**

**Orientador: Prof. Dr. Luiz Roberto de Oliveira
Co-orientadora: Dra. Heloisa Brunow Ventura Di Nubila**

**Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Faculdade de
Medicina de Botucatu da
Universidade Estadual Paulista –
UNESP para obtenção do título de
Mestre. Área de Concentração em
Saúde Pública.**

Botucatu-SP

2007

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus

Moreira, Mirian Alamino.

Dificuldades referidas por pessoas com deficiência física em um inquérito de saúde no município de Botucatu – SP, 2002-03 / Mirian Alamino Moreira. – Botucatu: [s.n.], 2007

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2007.

Orientador: Luiz Roberto de Oliveira

Co-Orientadora: Heloisa Brunow Ventura Di Nubila

Assunto CAPES: 40600009

1. Deficiente físico - Locomoção 2. Deficiente físico
- Condições sociais 3. Integração social

CDD 362.4

Palavras-chave: CIF; Condições de vida e saúde; Deficiência física; Dificuldades de pessoas com deficiência

A Deus,
Que antes da fundação do mundo,
já tinha sonhado comigo e traçado
planos sobremodo excelentes.
A Ele, toda a minha gratidão.

AGRADECIMENTO

Aos meus pais, Áurea Alamino Moreira e Oswaldo Moreira Netto e a minha irmã Lílian Alamino Moreira, pelo carinho e incentivo durante todo o processo de realização desse trabalho.

Ao meu orientador Prof^o. Dr. Luiz Roberto de Oliveira, pelo empenho e dedicação durante cada etapa, sem os quais teria sido impossível chegar a esse resultado.

À minha co-orientadora Heloisa Brunow Ventura de Nubila, pelas tardes de sábado oferecidas com tanta dedicação e carinho contribuindo na construção do meu processo de aprendizado.

À Eucenir Fredini Rocha e Antonio Luiz Caldas Junior que puderam acrescentar com sua experiência, sugestões valiosas.

À Rosiane Dantas Pacheco pelo banco de dados fornecido que possibilitou essa pesquisa.

À equipe do Laboratório de Saúde Coletiva pela prestatividade e auxílio oferecidos sempre que precisei.

Ao corpo docente do curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da FMB-UNESP por todo conteúdo transmitido que fizeram parte do meu aprendizado.

À Maria Amélia Ximenes e Marli Benedita pelas oportunidades que me proporcionaram de iniciar mais essa etapa em minha vida.

À Fabiana Frigieri de Vitta que acreditou em meu potencial, e contribui de modo especial, na finalização desse trabalho e no meu aprendizado.

À Grace Cristina Ferreira, Sirlei Roca, Carmen Antonini, Maria Cristina Martinelli, Carlos Augusto Xavier, Nilson Rogério da Silva, Eduardo Jannone da Silva, que de modo singular, contribuíram em momentos específicos, me ajudando a enriquecer esse trabalho.

Aos pastores José Roberto e Simone Chagas que me apoiaram e me cobriram com suas orações e carinho.

À minha amiga Carla Regina Barbero que, com um destaque especial esteve presente em todas as etapas, com sua amizade, compreensão, incentivo e carinho.

À Jhanni Melissa Xavier, Alexandre e Elisabeth Salton Xavier e, José Rubens e Niura Mazzon pela oportunidade de tê-los em momentos especiais do percurso desse trabalho.

Aos meus amigos da Igreja Fonte da Vida de Bauru. Seria difícil citar todos os nomes, porém agradeço a cada um que esteve comigo nesse tempo seja em oração, companhia, apoio e amizade.

À Rosane Ticianeli, pela torcida e credibilidade em mim empenhadas.

Aos meus alunos, pela oportunidade de aprendizado diário.

A todos que direta ou indiretamente participaram com alguma contribuição no período de execução desse trabalho.

Resumo

MOREIRA, M. A. **Dificuldades referidas por pessoas com deficiência física em um inquérito de saúde no município de Botucatu – SP, 2002-03.** 2007. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu.

Tendo como referência um retrospecto da história das deficiências em geral e o levantamento de suas prevalências no Brasil e no mundo e, partindo do banco de dados de respostas dadas a uma questão aberta de um inquérito de saúde (PACHECO, 2004), procurou-se conhecer as principais dificuldades referidas por pessoas com deficiência física ou por um de seus cuidadores. Todas as dificuldades referidas pelos interlocutores, assim como outros aspectos contidos nas entrevistas e considerados relevantes foram codificados pela “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF). Em relação às funções do corpo, as dificuldades mais referidas e presentes diziam respeito às “funções mentais” (31,4%) e “funções sensoriais e dor” (31,4%). Levando-se em conta outros dados do roteiro da entrevista, foi possível perceber que o item de maior relevância referia-se às “funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento” (47,5%). Em relação às estruturas do corpo, observou-se que as “estruturas do sistema nervoso” (61,3%) e “estruturas relacionadas ao movimento” (26,7%) foram as mais referidas. Quanto a atividades e participação, as dificuldades mais presentes foram as relacionadas com a “mobilidade” (51,4%) e as “áreas principais da vida” (20,1%). A respeito dos fatores ambientais, as principais barreiras encontradas referiam-se a “produtos e tecnologias” (46,3%) e “apoio e relacionamentos” (31,5%). No entanto, ao se considerarem outros dados, foi possível encontrar também, nos fatores ambientais, facilitadores referentes a “apoio e relacionamentos” (64,0%) e “produtos e tecnologia” (33,7%). Conclui-se, pela análise das respostas das entrevistas, que as pessoas com deficiência física podem ter aprendido a conviver com suas características biológicas, visto não terem mencionado como dificuldades muitas das suas limitações no nível do corpo representadas pelas suas respectivas deficiências, mas apontaram as situações e barreiras que as impedem de participar de diversas atividades da vida diária e sociais. Fatores externos como a lentidão nos atendimentos de saúde, a precária ajuda técnica, a falta de conhecimento da sociedade dessas pessoas as têm impedido de tornarem-se social e economicamente participantes.

Palavras chave: Dificuldades de pessoas com deficiência; deficiência física; condições de vida e saúde; CIF.

Abstract

MOREIRA, M. A. Difficulties reported by persons with physical impairments in a survey of health made in the municipality of Botucatu - SP, 2002-03. 2007. Dissertation (mastership) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu. (College of Medicine, Paulista State University, Botucatu).

Having as reference a retrospect of the history of the disabilities in general and the investigation of its prevalence in Brazil and around the world, and taking into consideration a database of answers given to an open question of a survey on health (PACHECO, 2004), it has meant to learn the main difficulties reported by people with physical impairments or by one of their caretakers. All the difficulties reported by the speakers, as well as other aspects brought up in the interviews and considered relevant were codified by the " International Classification of Functioning, Disability and Health " (CIF). In relation to the body functions, the most reported and present difficulties are the ones with respect to "mental functions" (31,4%) and "sensory functions and pain" (31,4%). Taking into account other data of the interview, it was possible to note that the most relevant item referred to was the "neuromusculoskeletal and movement-related functions" (47,5%). In regards to the body structures, it was observed that the "structures of the nervous system" (61,3%) and "structures related to movement" (26,7%) were the most mentioned. As to activities and participation, the most present difficulties were the ones related to "mobility" (51,4%) and "major life areas " (20,1%). Regarding environmental factors, the main barriers found referred to "products and technology" (46,3%) and "support and relationships" (31,5%). However, when other data were considered, it was possible to find also, in the environmental factors, facilitators referring to "support and relationships" (64,0%) and "products and technology" (33,7%). Through the analysis of the answers of the interviews, it has been concluded that people with physical impairments have suggested to have learned to live with their biological characteristics, once they have not mentioned as difficulty many of their body limitations represented by their respective impairments, but they pointed out the situations and barriers that prevent them from participating in several activities of daily and social life. External factors like slowness in health attendances, the precarious technical help, the lack of knowledge of these people by society has prevented them from turning themselves social and economically participants.

Key Words: Difficulties of persons with disabilities; physical impairment; life and health conditions; ICF.

Lista de Ilustrações

Figura 1	Mapa da distribuição dos domicílios onde residem pessoas com deficiência física.....	30
Figura 2	Área de abrangência do Centro Saúde Escola.....	31
Figura 3	Planilha para codificação dos dados pela CIF.....	33
Gráfico 1	Distribuição das dificuldades referidas do componente: funções do corpo (b).....	43
Gráfico 2	Distribuição das dificuldades contextualizadas do componente: funções do corpo (b).....	44
Gráfico 3	Distribuição comparativa das dificuldades referidas e contextualizadas do componente: funções do corpo (b).	45
Gráfico 4	Distribuição das estruturas do corpo (s).....	49
Gráfico 5	Distribuição das dificuldades referidas relativas ao componente: atividade e participação (d).....	51
Gráfico 6	Distribuição das dificuldades contextualizadas em relação ao componente: atividade e participação (d).....	52
Gráfico 7	Distribuição comparativa das dificuldades referidas e contextualizadas em relação ao componente: atividade e participação (d).....	53
Gráfico 8	Distribuição dos facilitadores em relação ao componente: fatores ambientais (e).....	62
Gráfico 9	Distribuição das barreiras referidas em relação ao componente: fatores ambientais (e).....	65
Gráfico 10	Distribuição comparativa das barreiras encontradas no componente: fatores ambientais (e).....	66

Lista de Quadros

Quadro 1	A trajetória dos termos utilizados na história das pessoas com deficiência no Brasil.....	23
Quadro 2	Interação entre os componentes da CIF.....	26
Quadro 3	Caracterização dos componentes da CIF.....	34
Quadro 4	Exemplo de codificação por níveis.....	35
Quadro 5	Codificação e caracterização dos capítulos do componente: funções do corpo (b).....	37
Quadro 6	Codificação dos capítulos do componente: estruturas do corpo (s).....	37
Quadro 7	Codificação e definição do componente: atividades e participação (d).....	38
Quadro 8	Codificação e definição dos capítulos do componente: fatores ambientais (e).....	39
Quadro 9	Políticas que eliminam barreiras e promovem a inclusão social das pessoas com deficiência.....	69

Lista de Tabelas

Tabela 1	Distribuição comparativa da classificação das deficiências pelo IBGE no censo de 2000.....	19
Tabela 2	Distribuição das pessoas com deficiência física, segundo causas referidas e agrupadas.....	41
Tabela 3	Distribuição das pessoas com deficiência, de acordo com o tipo de deficiência.....	42
Tabela 4	Distribuição dos domínios referidos nas funções mentais (b1).....	46
Tabela 5	Distribuição dos domínios referidos nas funções sensoriais e dor (b2).....	47
Tabela 6	Distribuição dos domínios referidos nas funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento (b7)..	47
Tabela 7	Distribuição dos domínios referidos em relação à mobilidade (d4).....	53
Tabela 8	Distribuição dos domínios referidos das principais áreas da vida (d8).....	55
Tabela 9	Distribuição das pessoas com deficiência física, com idade entre 15 e 65 anos, segundo ocupação.....	57
Tabela 10	Distribuição das pessoas com deficiência física com idade entre 15 e 65 anos, segundo posição na ocupação.....	58
Tabela 11	Distribuição dos domínios referidos em relação aos cuidados pessoais (d5).....	60
Tabela 12	Distribuição dos facilitadores em relação ao apoio e relacionamento (e3).....	63
Tabela 13	Distribuição dos facilitadores em relação aos produtos e tecnologias (e1).....	64
Tabela 14	Distribuição das barreiras encontradas em relação aos produtos e tecnologias (e1).....	66
Tabela 15	Distribuição das barreiras encontradas em relação ao apoio e relacionamento (e1).....	67

Sumário

Lista de Ilustrações
Lista de Quadros
Lista de Tabelas
Resumo
Abstract

1. APRESENTAÇÃO.....	11
2. INTRODUÇÃO.....	13
2.1. História da deficiência.....	13
2.2. A importância da nomenclatura e da conceituação.....	22
3. OBJETIVOS.....	28
3.1. Objetivo geral.....	28
3.2. Objetivos específicos.....	28
4. METODOLOGIA.....	29
4.1. Delimitação do sujeito da pesquisa.....	29
4.2. Descrição da pesquisa.....	29
4.2.1. O estudo de Pacheco (2004).....	29
4.2.2. O presente estudo.....	32
4.2.3. Componentes da CIF.....	33
4.2.4. Análise contextualizada.....	36
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	40
5.1. Características gerais das pessoas com deficiência física concluídas pelo estudo de Pacheco (2004).....	40
5.2. Caracterização das dificuldades encontradas nesse estudo.....	42
5.2.1. Dificuldades relacionadas às funções do corpo.....	42
5.2.2. Dificuldades relacionadas às estruturas do corpo.....	48
5.2.3. Dificuldades relacionadas às atividades e participação.....	50
5.2.4. Dificuldades relacionadas aos fatores ambientais.....	61
5.2.4.1. Facilitadores.....	62
5.2.4.2. Barreiras.....	65
5.2.5. Questões não codificadas pela CIF.....	70
6. CONCLUSÃO.....	72
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	74
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77

ANEXOS

1. APRESENTAÇÃO

Ao ser realizada uma retrospectiva na história do homem, de sua cidadania e conquistas diante da sociedade, observamos que a questão da deficiência vem sendo abordada com mais atenção há menos de um século.

Somente no século XX é que as pessoas com deficiência começaram a conquistar o seu espaço, mesmo que a princípio, de um modo segregacionista.

Ainda hoje, existem poucos dados referentes às pessoas com deficiência, estudos que busquem conhecer a sua história, normatizações que propiciem a elas tomarem parte nas suas conquistas e da participação no planejamento de programas para as pessoas com e sem deficiência.

Existe uma luta para que se construa uma sociedade inclusiva. É preciso conhecer o que realmente importa para as pessoas com deficiência, e assim promover o que é prioritário. Muitas leis são criadas, programas são aprovados, mas nem todos atingem o objetivo. É preciso aprender a conhecer o universo dessas pessoas, quais são os valores que verdadeiramente importam.

Este trabalho buscou complementar o trabalho de PACHECO (2004), anteriormente descrito, que nos dava um parâmetro de onde se encontravam e em quais condições de vida subsistiam as pessoas com deficiência física de Botucatu, um município do interior de São Paulo, não mais com a visão de delimitá-las, mas de conhecer quais foram as dificuldades referidas por essas pessoas.

A autora, como Terapeuta Ocupacional, nestes anos de experiência clínica, tem percebido que, muito além do cumprimento das leis, existem questões pessoais, que se referem à possibilidade do fazer no cotidiano que são mais importantes e significativas para estas pessoas.

Por isso, ao conhecer as principais dificuldades das pessoas com deficiência física, por meio de conteúdos abertos e espontâneos, a autora espera poder trazer à tona o que de maior valor tem interferido em seu

dia-a-dia. Com isso, buscar colaborar no seu processo de superação e inclusão e, da confirmação de que nada para elas, sem a contribuição delas realmente atinge os objetivos esperados.

2. INTRODUÇÃO

2.1. História da deficiência

Não há como iniciar um estudo sobre as pessoas com deficiências sem falar da sua história. Até o século XX pouco se tem registrado sobre a deficiência. Diversos autores como Silva (1987), Carmo (1991), Amaral (1994) e Rocha (2006), apesar de descreverem assuntos de interesse específico, mantêm concordância sobre o pouco tempo de estudo e dos poucos registros a respeito das pessoas com deficiência.

Silva (1987) cita que desde a antiguidade, existem registros arqueológicos que confirmam a existência da deficiência, porém sem registros de sua atuação em sociedade. Vemos desde a preservação da vida, com atitudes de aceitação em alguns povos, até situações de abandono em outros, que costumavam matar aqueles que nasciam com deficiências físicas.

A deficiência era marcada por uma questão mística, muito presente nos povos no decorrer da história, em que a preservação ou o extermínio das pessoas com deficiência tinha o objetivo de eliminar os espíritos malignos que se alojavam neles, ou para purificação dos povos ou para preservação da "perfeição" dos demais.

As culturas primitivas sobreviviam de caça e pesca o que, também, já era um fator seletivo natural, pois aqueles que apresentavam alguma deficiência, por sua dependência e inaptidão para auto-suficiência, acabavam sendo abandonados. Assim, morriam por inanição ou eram devorados por animais selvagens. (CARMO, 1991).

Segundo Amaral (1994), após a superação do primeiro impasse que se referia a vida ou morte das pessoas com deficiência, onde a sua subsistência já era aceitável socialmente, um grande marco institucional vem pertencer à sua história. As pessoas com deficiência passam a ser confinadas em instituições, em grande parte assistencial, como um modo de aceitá-las, porém sem incluí-las.

Rocha (2006) diz que a deficiência, enquanto categoria científica, só começa a existir praticamente no século XIX e que, até então essas pessoas, segundo teria dito Silva (1987), se enquadrariam no grupo dos “sobrenaturais”, aleijados, loucos, leprosos, contagiosos e delinqüentes. Reforçando que até o século XIX, a deficiência era percebida como uma questão mítica, religiosa ou de ameaça social.

Somente no século XX é que podemos ver os primeiros passos em relação à superação dos problemas que envolviam as pessoas com deficiência. Após a Primeira Guerra Mundial, houve um crescimento acentuado de pessoas mutiladas, tanto militares, quanto civis. Silva (1987) cita que em janeiro de 1918, na França é assinada uma lei que dá direito às pessoas mutiladas de se inscreverem gratuitamente em escolas profissionalizantes para recolocação no mercado de trabalho. Neste mesmo ano, nos Estados Unidos é aprovada a lei de Reabilitação Vocacional (*Vocational Rehabilitation Act*) que promovia a reabilitação das pessoas com deficiência para o retorno ao trabalho. Porém, na Segunda Guerra esse fenômeno alcançou níveis muito maiores e, mais ações ocorreram como a criação de programas não só para aqueles que apresentavam deficiências do aparelho locomotor, mas também aos que apresentavam dificuldades sensoriais e intelectuais.

Um dos fatores mais significativos nessa época foi, sem dúvida, o envolvimento das organizações internacionais de caráter intergovernamental comandadas pela Organização das Nações Unidas (ONU), que no mês de dezembro de 1946, em sua assembléia geral, adotou uma resolução que estabelecia o primeiro passo para um programa de consultoria em diversas áreas do bem-estar social. Nesse programa estava incluída a reabilitação das pessoas com deficiência, como uma das principais áreas com possibilidades de captar recursos financeiros para assistência em saúde e ajudas técnicas a serem colocados à disposição dos países subdesenvolvidos e interessados no assunto (SILVA, 1987).

Segundo Araújo (2001), a primeira notícia de proteção específica à pessoa com deficiência no Brasil, ainda que muito mais ligada a Deficiência Intelectual, ocorreu na Emenda Constitucional n.º. 1, de 1969.

Em dezembro de 1971, a Assembléia das Nações Unidas proclama a declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental e, em 1975 é anunciada a Primeira Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes aprovada pela ONU (MUNIZ & PEGORARO, 2006; SILVA, 1987; AMARAL, 1994; CARMO, 1991).

É interessante ressaltar nessa resolução o artigo 6º, que diz:

As pessoas deficientes têm o direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo-se aí aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação médica e social, educação, treinamento vocacional e reabilitação, assistência, aconselhamento, serviços de colocação e outros serviços que lhe possibilitem o máximo desenvolvimento de sua capacidade e habilidades e que acelerem o processo de sua integração social (MERCADANTE, 2004. p.22).

Um ano depois, em 1976, foi aprovada a resolução da Assembléia Geral da ONU n.º 31/123 anunciando que o ano de 1981 seria o “Ano Internacional para as Pessoas Deficientes”, com o objetivo de conscientizar o mundo dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência, oportunizando condições de aplicação das resoluções anteriores.

Em 1981, o “Ano Internacional para as Pessoas Deficientes” teve como tema: “Participação plena e igualdade”, onde houve um olhar mundial reconhecendo que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos de todos os outros cidadãos de se beneficiar dos serviços postos à disposição pelo Estado e pela sociedade em geral e que a participação plena deve ser entendida como abrangente em todos os aspectos da vida comunitária: nas atividades políticas, econômicas, sociais e culturais (SILVA, 1987).

No Brasil, poucas ações, efetivamente, tinham sido adotadas até essa época. Vivíamos paralelamente mudanças significativas na área da saúde, havia um empenho governamental para que as metas estabelecidas na Declaração de Alma-Ata, de “Saúde para todos até o Ano

2000”, fossem cumpridas. Esta declaração foi criada em uma Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde em 1978, expressando a necessidade de haver uma mobilização urgente de todos os governos, das pessoas que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para proteger e promover a saúde de todos os povos do mundo.

Em 1988, o Brasil tem um grande avanço com a promulgação da nova Constituição da República, que no Capítulo II - Seguridade Social, na Seção II - Da Saúde, no artigo 196 reconhece que:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2007).

Com isto, novas leis são criadas nos anos seguintes, destacando-se a Lei Orgânica da Saúde (LOS) 8.080 de 19 de setembro de 1990 que no Título I - Das Disposições Gerais, no artigo 2º, parágrafos 1º e 2º e artigo 3º diz que:

A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade. A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 2007).

E termina no parágrafo único estabelecendo que:

Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social (BRASIL, 2007).

Neste mesmo ano, em 28 de dezembro, é sancionada a Lei 8.142 que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do

Sistema Único de Saúde (SUS) declarando no artigo 1º, no inciso II, no 1º e 2º parágrafos, que:

A Conferência de Saúde reunir-se-á a cada quatro anos com a representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por esta ou pelo Conselho de Saúde. O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo (BRASIL, 2007).

Com estas leis, a saúde não só passa a ser um direito de todo cidadão, como deixa de ser vista apenas como a ausência da doença. Um olhar preventivo, de promoção da saúde, passa a vigorar pautado pelos princípios de universalidade, equidade, integralidade e organizado de maneira descentralizada, hierarquizada e com participação da população.

Outro fator que merece destaque na Constituição da República foi estabelecido no Título II - Dos Direitos e Garantias Fundamentais, no Capítulo I - Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, no artigo 5º caput que diz:

Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (BRASIL, 2007).

Esse fato vem trazer total igualdade de direitos às pessoas com deficiência, assegurando seu direito à inclusão social e eliminação das barreiras que impedem o exercício de sua cidadania. É interessante que cabe neste princípio de igualdade tratar igualmente os iguais e diferentemente os desiguais, compensando juridicamente a desigualdade e igualando as oportunidades (BIANCHI, 2003).

Essas mudanças de concepções de saúde e igualdade refletiram positivamente na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Vários eventos foram realizados, alcançando conquistas consideráveis nas Constituições Estaduais e Federais, e na elaboração de leis orgânicas

municipais. As reivindicações ao Estado e a mobilização da sociedade civil proporcionaram várias conquistas como a implementação de programas de reabilitação na rede pública de saúde e debates universitários com o foco na problemática das pessoas com deficiência (ROCHA, 2006).

Em 1989, a lei 7.853 da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência estabelece as normas gerais nas áreas da educação, saúde, esporte, assistência social, lazer, trabalho e recursos humanos que asseguram o pleno exercício dos direitos da pessoa com deficiência, além da efetiva inclusão social. Esta lei é regulamentada pelo decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Hoje, o decreto 5.296 de 02 de dezembro de 2004 modificou alguns itens do decreto 3.298 ampliando a conceituação da deficiência abrangendo mais alguns grupos e estabelecendo normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

Em 1992 foi proclamado o dia 03 de dezembro como o “Dia Internacional das Pessoas com Deficiência” pela Assembléia Geral das Nações Unidas. É mais uma conquista em prol das pessoas com deficiência ainda com o objetivo de promover, na população em geral, a compreensão das questões de deficiência e mobilizar o respeito por sua dignidade, seus direitos e bem-estar.

Muitos pesquisadores e interessados no assunto têm se empenhado nas questões das pessoas com deficiência. Muitas conquistas jurídicas foram alcançadas, investimentos em centros de reabilitação, cota de vagas de trabalho, mas ainda há pouco envolvimento das próprias pessoas com deficiência e da sociedade em geral com a deficiência. Várias vertentes podem estar implicadas neste processo, por isso é imprescindível conhecer quem são, quantos são e onde estão as pessoas com deficiência.

A Organização Mundial de Saúde estima existir em todo o mundo cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência. Até o censo de 2000, estimava-se que 10% da população brasileira tivessem algum tipo de deficiência. Porém, com sua nova metodologia, foi possível encontrar

14,5% de pessoas com pelo menos alguma deficiência (NERI, 2003). Este mesmo autor ressalta, também, que o censo de 2000, diferentemente dos levantamentos anteriores, permitiu uma análise mais ampla das pessoas com deficiência quando introduziu a pergunta: — Como avalia a sua capacidade de enxergar, ouvir e caminhar/ subir escadas (?), dando como alternativas de resposta: incapaz, grande dificuldade permanente, alguma dificuldade permanente ou nenhuma dificuldade. Com isso, possibilitou a avaliação da gravidade das deficiências, pela percepção da própria pessoa.

O Censo Demográfico de 2000, elaborado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), estimou que no Brasil houvesse em torno de 24,5 milhões de pessoas com deficiência, o equivalente a 14,5% da população (Néri, 2003).

Pacheco (2004) relatou que, segundo os dados do IBGE, no município de Botucatu, 14,1% apresentavam alguma deficiência.

A distribuição comparativa desses dados por categorias será demonstrada na tabela 1:

Tabela 1: Distribuição comparativa da classificação das deficiências pelo IBGE no censo de 2000

CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA	BRASIL	BOTUCATU
Deficiência mental	1,7%	2,1%
Deficiência física	0,9%	0,8%
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade de caminhar e subir escadas	4,7%	4,4%
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade de enxergar	9,8%	7,8%
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade de ouvir	3,4%	3,0%
TOTAL¹	20,5%	18,1%

A Organização Internacional para o Trabalho (OIT), no informativo de novembro de 2004 alerta que apesar de existirem cerca de 625 milhões de pessoas com deficiência em todo o mundo e que grande parcela desta população vive em áreas de muita pobreza, as estratégias nacionais para reduzir a pobreza nos países em desenvolvimento raramente têm incluído pessoas com deficiência (SASSAKI, 2004).

¹ Algumas pessoas possuem mais de uma deficiência, por isso a soma de todas as deficiências é diferente da prevalência total.

Problemas que envolvem populações maiores como a violência, o desemprego, a miséria e a fome acabam fazendo parte dos alvos principais dos governantes.

Para se pensar em grupos excluídos, é importante conhecê-los para melhor incluí-los. A inclusão social destes grupos inicia-se com a conscientização da sociedade sobre o problema, para depois, um corpo legislativo representar essa sociedade criando um suporte legislativo necessário para a promoção de recursos que venham satisfazer os anseios demonstrados. A preocupação com as problemáticas sociais surge na exata proporção de sua necessidade, e a inclusão das pessoas com deficiência tem perdido espaço para outros problemas de “maior urgência” (NEME, 2003).

Sasaki (1997) refere que após um longo tempo de exclusão das pessoas com deficiência física, houve um “boom” de instituições especializadas na década de 60, tendo então nessa época o início do movimento pela integração das pessoas com deficiência nos sistemas sociais como a educação, o trabalho, a família e o lazer. Essa nova abordagem teve como mola propulsora alguns princípios da época como, por exemplo, o da normalização. A integração ainda tem seus princípios baseados no modelo médico, que vê a “inclusão” baseada no mérito e esforço do indivíduo excluído, sem mudanças nos processos sociais.

Para Werneck (1997) “normalizar uma pessoa não significa torná-la normal. Significa dar a ela o direito de ser diferente e ter suas necessidades reconhecidas e atendidas pela sociedade”.

A inclusão é baseada no modelo social e segundo Sasaki é conceituada como:

O processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI, 1997. p.41)

É necessária uma mudança de valores na sociedade, para a verdadeira inclusão das pessoas com deficiência, ou seja, uma sociedade responsável por todos os seus membros substituindo o foco no indivíduo para o foco no coletivo.

O caminho da concretização da sociedade inclusiva passa por ações de normatização não mais da pessoa com deficiência, mas da coletividade em que todos devem estar adaptados ao convívio com as diferenças, preparados para elas, aceitando-as como possibilidade de existência (ROCHA, 2006. p.6).

As pessoas com deficiência têm sido desvalorizadas ou excluídas socialmente da plena participação em suas comunidades e pode-se dizer que a questão da identidade pessoal e social interfere diretamente neste aspecto.

Susman (2004), discutindo o estigma, compara várias vertentes da questão social das pessoas com deficiência, destacando que é difícil o indivíduo lidar com o que não lhe é comum e, neste caso, tenderá a evitar as situações de interação com essas pessoas e quando, inevitavelmente, tiver que interagir, acabará por utilizar ações de favorecimento ao “julgado” desfavorecido.

O ato de ajudar viria para reparar o preconceito e acabaria sendo uma maneira de camuflar o despreparo de lidar com o desconhecido. Em geral, o que não é conhecido, o que não faz parte do convívio diário das pessoas ou, o que é “diferente” do habitual, pode levar à formação de conceitos prévios e nem sempre positivos sobre o fato.

Outro ponto interessante que Susman (2004) descreve em seu estudo, é que vários pesquisadores afirmam que, além da deficiência ofuscar a identidade pessoal, ela representaria aquilo que os “normais” temem acontecer a si mesmos.

Numa sociedade capitalista, onde o ser humano é valorizado pelo que produz, as pessoas “diferentes” podem ser uma ameaça à manutenção da produção de bens e serviços e da reprodução da força de trabalho.

Almeida (1997) em seu estudo sobre o reflexo da reabilitação no cotidiano das pessoas com deficiência comenta que o Estado, através de

políticas sociais e de reabilitação, tem a pessoa com deficiência como unidade receptora de seus serviços. “Cabe ao Estado assumir a reprodução da força de trabalho, através do oferecimento de serviços como o de saúde e educação, a fim de garantir a expansão da demanda de consumo dos bens produzidos. Deficiente integrado é deficiente consumidor”.

Diante desta realidade, nada como as próprias pessoas com deficiência se fazerem conhecidas e presentes, lutarem por espaços ainda não conquistados, batalharem por fazer com que os órgãos competentes cumpram o que, legalmente, já lhes é estabelecido.

O ano de 2004 teve como tema no Dia Internacional das Pessoas com Deficiência: “Nada sobre nós, sem nós”, colocando em foco a necessidade da participação das pessoas com deficiência na defesa de seus direitos, no planejamento de políticas e programas que lhes digam respeito. A prática de consultar pessoas com deficiência é uma oportunidade para conhecer o resultado do trabalho realizado e efetuar mudanças de tal forma que, em tudo o que for feito, as pessoas com deficiência possam dizer que “nada sobre nós sem nós” tem ocorrido.

2.2. A importância da nomenclatura e da conceituação

Como chamar as pessoas com deficiência? Esta tem sido uma questão ainda conflitante na história destas pessoas.

Segundo Sasaki (2003a), a terminologia correta varia conforme a época e seus valores, e os termos passam a ser corretos ou incorretos conforme os valores vão sendo substituídos. Não utilizar os termos corretos, perpetua que os conceitos obsoletos, as idéias equivocadas e as informações inexatas possam ser inadvertidamente reforçadas. O quadro 1 ilustra a história da nomenclatura da deficiência.

Quadro 1: A trajetória dos termos utilizados na história das pessoas com deficiência no Brasil (SASSAKI, 2003).

	TERMOS E SIGNIFICADOS	VALOR DA PESSOA
<p>No começo da história, durante séculos.</p> <p>Romances, nomes de instituições, leis, mídia e outros meios mencionavam “os inválidos”.</p>	<p>“os inválidos”. O termo significava “<u>indivíduos sem valor</u>”. Em pleno século XX, ainda se utilizava este termo, embora já sem nenhum sentido pejorativo.</p>	<p>Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.</p>
<p>Século XX até ± 1960.</p> <p>Após a I e a II Guerras Mundiais, a mídia usava o termo assim: “A guerra produziu incapacitados”, “Os incapacitados agora exigem reabilitação física”.</p>	<p>“os incapacitados”. O termo significava, de início, “<u>indivíduos sem capacidade</u>” e, mais tarde, evoluiu e passou a significar “<u>indivíduos com capacidade residual</u>”.</p>	<p>Foi um avanço da sociedade, reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida.</p>
<p>De ± 1960 até ± 1980.</p> <p>No final da década de 50, foi fundada a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – AACD (hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente).</p>	<p>“os defeituosos”. O termo significava “<u>indivíduos com deformidade</u>” (principalmente física).</p> <p>“os deficientes”. Este termo significava “<u>indivíduos com deficiência</u>” que os levava a executar as funções básicas de vida de uma forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência faziam.</p> <p>“os excepcionais” o termo significava “indivíduos com deficiência mental”</p>	<p>A sociedade passou a utilizar estes três termos, que focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria.</p>
<p>De 1981 até ± 1987.</p> <p>Por pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU deu o nome de “Ano Internacional das <u>Pessoas Deficientes</u>” ao ano de 1981.</p>	<p>“pessoas deficientes”. Pela primeira vez em todo o mundo, o substantivo “deficientes” (como em “os deficientes”) passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “pessoas”.</p>	<p>Foi atribuído o valor “pessoas” àqueles que tinham deficiência, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país.</p>
<p>De ± 1988 até ± 1993.</p> <p>Alguns líderes de organizações de pessoas com deficiência contestaram o termo “pessoa deficiente” alegando que ele sinaliza que a pessoa inteira é deficiente, o que era inaceitável para eles.</p>	<p>“pessoas portadoras de deficiência”. Termo que, utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo “pessoas deficientes”.</p> <p>Pela lei do menor esforço, logo reduziram este termo para “portadores de deficiência”.</p>	<p>O “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. O termo foi adotado nas Constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências.</p>

A trajetória dos termos utilizados na história das pessoas com deficiência no Brasil
(conclusão)

<p>De ± 1990 até hoje.</p> <p>O art. 5º da Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/9/01, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, uma das quais envolvendo dificuldades vinculadas a deficiências e dificuldades não-vinculadas a uma causa orgânica.</p>	<p>“pessoas com necessidades especiais”.</p> <p>O termo surgiu para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. Daí a expressão “portadores de necessidades especiais”. Depois, esse termo passou a ter significado próprio sem substituir o nome “pessoas com deficiência”.</p>	<p>De início, “necessidades especiais” representava apenas um novo termo.</p> <p>Depois, com a vigência da Resolução nº 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas. <i>Por exemplo: idosos, gestantes</i>¹.</p>
<p>Mesma época acima.</p> <p>Surgiram expressões como “crianças especiais”, “alunos especiais”, “pacientes especiais” e assim por diante numa tentativa de amenizar a contundência da palavra “deficientes”.</p>	<p>“pessoas especiais”. O termo apareceu como uma forma reduzida da expressão “pessoas com necessidades especiais”, constituindo um eufemismo dificilmente aceitável para designar um segmento populacional.</p>	<p>O adjetivo “especiais” permanece como uma simples palavra. O “especial” não é qualificativo exclusivo das pessoas que têm deficiência, pois ele se aplica a qualquer pessoa.</p>
<p>Em junho de 1994.</p> <p>A Declaração de Salamanca preconiza a educação inclusiva para todos, tenham ou não uma deficiência.</p>	<p>“pessoas com deficiência” e pessoas sem deficiência, quando tiverem necessidades educacionais especiais e se encontrarem segregadas, têm o direito de fazer parte das escolas inclusivas e da sociedade inclusiva.</p>	<p>O valor agregado às pessoas é o de elas fazerem parte do grande segmento dos excluídos que, com o seu poder pessoal, exigem sua inclusão em todos os aspectos da vida na sociedade. Trata-se do empoderamento.</p>
<p>De ± 1990 até hoje e além.</p> <p>A década de 90 e a primeira década do século 21 e do Terceiro Milênio estão sendo marcadas por eventos mundiais, liderados por organizações de pessoas com deficiência.</p>	<p>“pessoas com deficiência” passa a ser o termo preferido por um número cada vez maior de adeptos, boa parte dos quais é constituída por pessoas com deficiência que, no maior evento (“Encontrão”) das organizações de pessoas com deficiência, realizado no Recife em 2000, conclamaram o público a adotar este termo.</p>	<p>Os valores agregados às pessoas com deficiência são: o uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um e o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.</p>

¹ Acréscimo da autora.

Fávero (2004) diz que apesar dos termos portador, portadora ou portadores serem usados na Constituição Brasileira e nos artigos jurídicos não é o mais indicado, pois ainda não atinge o foco verdadeiro que é a pessoa, pois quem porta, carrega consigo e pode deixar de lado. O termo

é usado para um momento, como por exemplo: está portando um vírus. Já a deficiência faz parte das características da pessoa e não é uma doença, assim como não dizem que uma pessoa porta olhos azuis.

Sasaki (2003b) complementa que o termo “pessoas com deficiência” não visa camuflar a realidade da deficiência e ainda, busca resgatar a dignidade e o direito de igualdade de tudo que lhes é pertinente tanto quanto aos das pessoas sem deficiência atendendo às diferenças individuais e necessidades especiais que não podem ser ignoradas.

Tão importante quanto a utilização de uma nomenclatura universal, é a forma como, na pesquisa e na prática têm sido trabalhadas as questões do conceito da deficiência com suas implicações médicas e sociais.

É a partir do século XIX, que as deficiências passam a ter um olhar científico, porém negativo, agrupadas com as doenças e os estados patológicos. Vistas como “anomalias da natureza” tornam-se passíveis de intervenções retificadoras, próprias do modelo de entendimento médico da doença (ROCHA, 2006).

Também, nesta área, existe um esforço da OMS de encontrar uma linguagem única que possibilite conceitos atuais, universais, baseados não apenas no modelo médico, mas principalmente no modelo social.

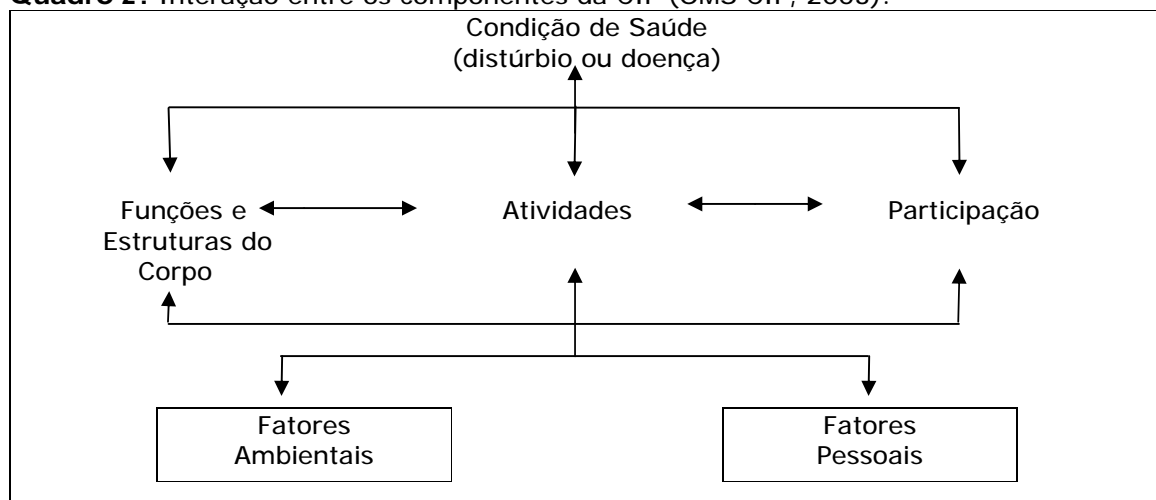
A CID - *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* foi criada para que se tivesse uma classificação mundial das doenças e, até a década de 70, era baseada totalmente no modelo médico sendo limitada para descrever as conseqüências das doenças como seqüelas crônicas e irreversíveis.

Em 1980, a OMS publicou em caráter experimental a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) traduzida para o português como *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens* (CIDID) em 1989 (AMIRALIAN, 2000; OMS CIF, 2003).

A CIDID passou por um longo processo de revisão, com ampla participação internacional e de grupos de pessoas com deficiência, para resultar na CIF que em maio de 2001 foi aprovada pela Assembléia Mundial da Saúde com o nome *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) traduzida para o português como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS CIF, 2003).

A CIF vem trazer um novo caminho, pois consegue descrever não só as incapacidades, mas, também, as funcionalidades relacionadas às condições de saúde. Essa classificação consegue identificar o que as pessoas com deficiência conseguem ou não fazer na sua vida diária tendo em vista as funções dos órgãos, as estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social nos ambientes freqüentados pela pessoa, num modelo dinâmico, multidirecional, representado no quadro 2:

Quadro 2: Interação entre os componentes da CIF (OMS CIF, 2003).



Outro aspecto importante da CIF é que ela consegue, numa só classificação, usar do modelo médico e do modelo social. O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, decorrente da doença que necessita do acompanhamento médico e/ou terapêutico. O modelo social vê a incapacidade como um problema social. Neste modelo, a incapacidade não é atributo de um indivíduo, mas um

conjunto de fatores, muitos dos quais criados pelo ambiente social. A CIF pode ser considerada uma classificação que tem um modelo “biopsicossocial”, pois integra várias perspectivas de funcionalidade e abrange aspectos biológicos, individuais e sociais (OMS CIF, 2003).

A CIF, dentro de cada componente, agrupa os domínios de acordo com suas características comuns (origem, tipo ou semelhança) e organiza seus níveis de complexidade segundo essas características. Permite, também, identificar as barreiras ou os facilitadores que interferem diretamente nas incapacidades ou funcionalidades. Sendo assim, fornece subsídios para a superação dos obstáculos que interferem na reabilitação e inclusão das pessoas com deficiência.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Conhecer as principais dificuldades que acometem pessoas com deficiência física a partir do ponto de vista das próprias pessoas ou de seus cuidadores.

3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar as principais dificuldades referidas por pessoas com deficiência física e seus cuidadores.
- Identificar os fatores positivos (facilitadores) e os negativos (barreiras) que mais interferem nas atividades e participações da vida diária das pessoas com deficiência física.
- Identificar algumas das barreiras que limitam a qualidade de vida das pessoas com deficiência física e de seus cuidadores.
- Sugerir medidas técnico-assistenciais, normativas e de gestão pública, assim como aspectos para estudos futuros referentes às dificuldades identificadas

4. METODOLOGIA

4.1. Delimitação do Sujeito da Pesquisa

Nesse trabalho, foram estudadas pessoas com deficiência física residentes na Unidade Vila dos Lavradores e na Unidade Vila Ferroviária que se encontram no 2º Subdistrito de Botucatu, área de abrangência do Centro Saúde Escola (CSE) do Departamento de Saúde Pública.

A definição de deficiência física utilizada nessa pesquisa foi baseada no decreto 3.298/99 que vigorava na época da coleta dos dados. Neste decreto, é considerada pessoa com deficiência física aquela que apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo, acarretando no comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

4.2. Descrição da Pesquisa

O presente estudo partiu da utilização do banco de dados da pesquisa de Pacheco (2004) "*Condições de vida e saúde dos portadores de deficiência física, Botucatu –SP*"² que se refere à caracterização das pessoas com deficiência física, residentes na citada área, no município de Botucatu-SP.

4.2.1. O estudo de Pacheco (2004)

Pacheco (2004) realizou um estudo descritivo transversal a partir de uma amostra, do tipo sistemático, de 25% dos domicílios da área urbana de Botucatu em que se procurou localizar, no período de maio a

² Esta pesquisa foi financiada pela FAPESP, processo n° 03/00493-5.

novembro de 2002, pessoas com deficiência física³. Com esses dados, a autora realizou a distribuição sócio-espacial dos 367 domicílios nos quais foi encontrada pelo menos uma pessoa com deficiência como demonstra a figura 1. A seguir, concentrou a atenção nos domicílios das áreas de abrangência das unidades da Vila dos Lavradores e da Vila Ferroviária, pertencentes ao Centro Saúde Escola (CSE) como ilustra a figura 2, cujos participantes responderam a entrevista geradora dos dados utilizados no presente estudo. Com esses dados, a autora realizou a caracterização biomédica e social das pessoas com deficiência física e de seus familiares.

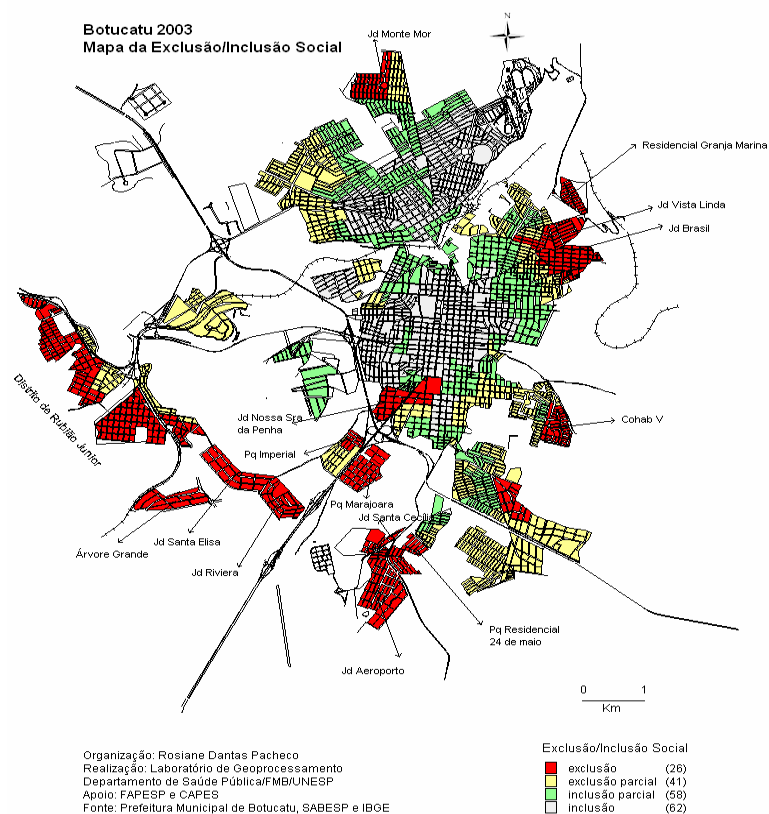
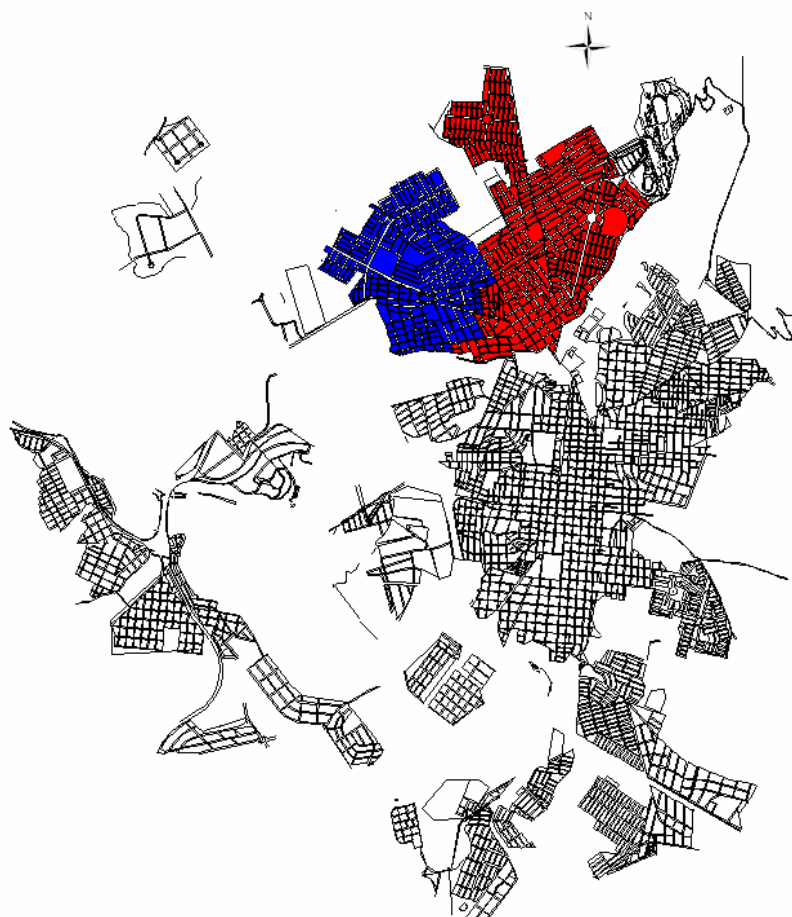


Figura 1: Mapa da distribuição dos domicílios onde residem pessoas com deficiência física (PACHECO, 2004).

³Pesquisa intitulada "Influência de eventos extra laborais na ocorrência de acidentes do trabalho em Botucatu", financiada pela FAPESP (2000/09105-0, 01/10040-2, 01/10039-4) e CNPQ (300094/00-0).



Organizado por Rosiane Dantas Pacheco
Botucatu, 2003

■ Unidade Vila Ferroviária
■ Unidade Vila dos Lavradores

Figura 2 - Área de abrangência do Centro Saúde Escola (PACHECO, 2004).

Foi realizada uma entrevista estruturada (Anexo A), como pré-teste no Distrito de Rubião Junior em abril de 2003 pela autora e, após reformulação, foi aplicada na região determinada, por dois entrevistadores treinados.

Dos 92 domicílios componentes da amostra, utilizaram-se os dados de apenas 82, observando-se a perda de 11% devido à inexatidão dos endereços, mudanças e não localização. Por haverem domicílios onde habitavam mais de uma pessoa com deficiência física, os dados colhidos se referem a 82 entrevistas familiares e 93 entrevistas das pessoas com deficiência física. Após a coleta de dados, revisão, correção, codificação e digitação dos mesmos, criou-se um banco de dados no programa EpiInfo

(DEAN, 1997), possibilitando a sua análise mediante cálculos de medidas estatísticas descritivas.

Pacheco (2004) caracterizou as pessoas com deficiência física quanto à faixa etária, sexo, escolaridade, ocupação, posição na ocupação, rendimentos e posição na família da pessoa com deficiência. As famílias foram caracterizadas quanto ao tamanho, tipo e ciclo de vida; escolaridade da pessoa responsável pelo domicílio em anos de estudo concluídos; ocupação e posição na ocupação da pessoa responsável pelo domicílio; rendimentos e faixa de pobreza. Em relação às pessoas com deficiência física, estas foram caracterizadas quanto à fase de desenvolvimento em que foi adquirida a deficiência (infância, adolescência, adulto e idoso), o tipo de deficiência (congenita ou adquirida e qual o comprometimento motor apresentado), causa da deficiência, o consumo dos serviços de saúde (médico, odontológico, de fisioterapia, de fonoaudiologia, de psicologia e de terapia ocupacional) e entidades mantenedoras dos serviços de saúde (SUS, convênio, particular ou filantrópico). Maiores informações sobre o que foi levado em consideração, nos itens abrangidos, podem ser encontradas no manual do entrevistador (Anexo B).

Na entrevista havia uma última questão, a de número cinco (Anexo A), que era aberta e buscava averiguar quais eram as três maiores dificuldades encontradas pela pessoa com deficiência física ou pelos familiares em relação à deficiência. Esta questão foi respondida pela própria pessoa com deficiência física ou pelo responsável.

4.2.2. O presente estudo

O presente trabalho é um estudo descritivo que se refere ao levantamento de todas as respostas da questão aberta, anteriormente mencionada, sobre as dificuldades e da exaustiva análise de seus significados imediatos (referidos), complementada pela análise contextualizada a partir de respostas encontradas nas outras questões que compunham o roteiro de entrevista. Isso se justificou porque as

dificuldades relatadas pelos participantes na questão cinco permitiam outras possibilidades de análise do que as exploradas no trabalho de Pacheco (2004).

Primeiramente foi realizada a listagem de todas as respostas correspondentes, depois foi utilizado o modelo da CIF para codificar as dificuldades referidas em cada caso na questão cinco, sendo agrupadas nas categorias da própria classificação que são: “funções do corpo” (b), “estruturas do corpo” (s), “atividades e participação” (d) e “fatores ambientais” (e+, e-). Para sua aplicação, foi criada uma planilha conforme ilustrado na figura 3, com espaço para registro do diagnóstico médico e código pela CID-10:

Diagnóstico Médico	CID-10	CIF				
		b	s	d	e+	e-
Qualificadores						

Figura 3: Planilha para codificação dos dados pela CIF.

4.2.3. Componentes da CIF

O quadro 3 caracteriza os componentes da CIF.

Quadro 3: Caracterização dos componentes da CIF (OMS CIF, 2003). Com adaptação da autora.

CARACTERÍSTICA	COMPONENTES			
	FUNÇÕES E ESTRUTURAS DO CORPO	ATIVIDADE	PARTICIPAÇÃO	FATORES AMBIENTAIS
DEFINIÇÃO	Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas). Estruturas do corpo são as partes anatômicas do corpo.	Atividade é a execução de uma tarefa realizada ou a ação do dia a dia de um indivíduo.	Participação é o envolvimento numa situação da vida.	Constituem o ambiente físico, social, e de atitudes nos quais as pessoas vivem e conduzem sua vida.
ASPECTO POSITIVO (Funcionalidade)	Integridade funcional e estrutural	Atividades	Participação	Facilitadores
ASPECTO NEGATIVO (Incapacidade)	Deficiência	Limitação da atividade	Restrição da participação	Barreiras/obstáculos

Cada componente é dividido em capítulos que correspondem ao primeiro nível, representado por um dígito. Na mesma ordem cartesiana em que estão dispostos os capítulos, segue-se a numeração dos códigos referentes a eles como, por exemplo: todos os conteúdos a serem codificados no capítulo um, começam com o dígito um e assim, sucessivamente. O segundo nível de codificação é identificado por três dígitos, o terceiro nível por quatro dígitos e o quarto nível por cinco dígitos.

Cada dígito acrescido corresponde a mais um detalhamento da informação como ilustra o quadro 4.

Quadro 4: Exemplo de codificação por níveis (DI NUBILA, 2006)⁴.

NÍVEL	EXEMPLO	CÓDIGO
Capítulo	Funções sensoriais e de dor	b2
Segundo nível	Funções da visão	b210
Terceiro nível	Qualidade da visão	b2102
Quarto nível	Visão de cores	b21021

Para a codificação, foram observadas as características estruturais da CIF, que serão descritas a seguir:

- Definições operacionais padronizadas dos domínios de saúde, que descrevem os atributos essenciais de cada domínio contendo informações sobre o que cada domínio inclui ou exclui e pontos de referência usados em avaliações favorecendo a elaboração de questionários;
- Segundo a orientação para uso da CIF, os códigos só são completos com a presença de pelo menos um qualificador que indica a gravidade do problema. Nessa pesquisa não foram usados qualificadores porque a pergunta era aberta e não pedia a indicação do interlocutor à severidade do problema. No entanto, podemos supor que, ao eleger as três maiores dificuldades, estas possam ser qualificadas, no mínimo como graves;
- No caso dos “fatores ambientais”, o primeiro qualificador pode ser utilizado para indicar a extensão dos efeitos positivos do ambiente (facilitadores) ou dos efeitos negativos (barreiras). Para diferenciar, nos facilitadores o ponto é substituído pelo sinal de “+”. Na exploração da pergunta aberta, as situações identificadas foram, na grande maioria, negativas (barreiras). Quando foram levadas em conta as demais informações presentes na entrevista, foi possível identificar alguns

⁴ DI NUBILA, H. (Departamento de Saúde Pública – Faculdade de Medicina de Botucatu) Comunicação pessoal, 2006.

facilitadores, inclusive a existência de cuidadores ou de ajudas técnicas.

4.2.4. Análise Contextualizada

Num segundo momento, foram levados em consideração outros dados disponíveis na entrevista e capazes de enriquecer a análise das dificuldades referidas na questão cinco. Foram eles: códigos da CID, sexo, interlocutor (pessoa com deficiência ou cuidador), relação do interlocutor com a pessoa com deficiência, idade em que foi adquirida a deficiência e a atual, tempo de duração da deficiência, escolaridade, forma de locomoção e transporte (Anexo C). Com este procedimento foi possível não só complementar a análise, como abranger indivíduos que na questão cinco não tinham verbalizado nenhuma dificuldade. Mas, quando o contexto foi levado em consideração, foi possível encontrar algumas limitações das funções e estruturas do corpo, barreiras ou facilitadores como, por exemplo, a presença de andadores ou cadeiras de rodas.

Considerou-se cuidador a pessoa que respondeu a entrevista se responsabilizando pelas informações e que de alguma maneira cuida da pessoa com deficiência passando a maior parte do tempo com a mesma.

De posse desses dados foi realizada uma segunda codificação pela CIF, podendo assim ter uma visão mais ampla e contextualizada das pessoas com deficiência.

Os itens “forma de locomoção” e “transporte” foram considerados apenas quando, de alguma forma, forneciam um dado que complementava a CIF.

As codificações, tanto das dificuldades referidas como das dificuldades contextualizadas foram realizadas no segundo nível. Para análise dos resultados, foi utilizado somente o primeiro nível e, apenas quando considerado importante pela autora, houve a exploração do segundo nível.

Os capítulos representam diferentes funções, que agrupadas, compõem os componentes por eles representados. Os quadros 5, 6, 7 e 8,

demonstram os componentes, divididos em seus capítulos com seus significados.

Quadro 5: Codificação e caracterização dos capítulos do componente: funções do corpo (b) (OMS CIF, 2003).

CÓDIGO	CAPÍTULO	CARACTERIZAÇÃO
b1	Funções mentais	Funções mentais globais como consciência, energia e impulso, e funções mentais específicas como memória, linguagem e cálculo.
b2	Funções sensoriais e dor	Funções da visão, audição, paladar e outros, bem como da sensação de dor.
b3	Funções da voz e da fala	Funções da produção de sons e da fala.
b4	Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório	Funções do coração e dos vasos sanguíneos, da produção de sangue e imunidade, da respiração e tolerância a exercícios.
b5	Funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino	Funções de ingestão, digestão e eliminação, bem como das funções envolvidas no metabolismo e glândulas endócrinas.
b6	Funções geniturinárias e reprodutivas	Funções urinárias e reprodutivas, incluindo funções sexuais e de procriação.
b7	Funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento	Funções relacionadas ao movimento e à mobilidade incluindo funções das articulações, ossos, reflexos e músculos.
b8	Funções da pele e estruturas relacionadas	Funções da pele, unha e pelos.

Quadro 6: Codificação dos capítulos do componente: estruturas do corpo (s) (OMS CIF, 2003).

CÓDIGO	CAPÍTULO
s1	Estruturas do sistema nervoso
s2	Olho, ouvido e estruturas relacionadas
s3	Estruturas relacionadas à voz e à fala
s4	Estruturas dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório
s5	Estruturas relacionadas aos sistemas digestivo, metabólico e endócrino
s6	Estruturas relacionadas ao sistema geniturinário e reprodutivo
s7	Estruturas relacionadas ao movimento
s8	Pele e estruturas relacionadas

Quadro 7: Codificação e definição do componente: atividades e participação (d) (OMS CIF, 2003).

CÓDIGO	CAPÍTULO	DEFINIÇÃO
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	Trata da capacidade de aprender, aplicar o conhecimento aprendido, pensar, resolver problemas e tomar decisões.
d2	Tarefas e demandas gerais	Refere-se aos aspectos gerais da execução de uma única ou de várias tarefas, organização de rotinas e superação do estresse.
d3	Comunicação	Trata das características gerais e específicas da comunicação por meio da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a recepção e produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação.
d4	Mobilidade	Trata do movimento ao mudar o corpo de posição ou de lugar, carregar, mover ou manipular objetos, ao andar, correr ou escalar e quando se utilizam várias formas de transporte.
d5	Cuidado pessoal	Refere-se a todo cuidado pessoal como lavar-se e secar-se, cuidar do próprio corpo, vestir-se, comer e beber e cuidar da própria saúde.
d6	Vida doméstica	Trata da realização das ações e tarefas domésticas e do dia-a-dia incluindo obter um lugar para morar, alimento, vestuário e outras necessidades, limpeza e reparos domésticos, cuidar de objetos pessoais e da casa e ajudar os outros.
d7	Relações e interações interpessoais	Refere-se à realização de ações e condutas que são necessárias para estabelecer com outras pessoas; sejam estranhos, amigos, parentes, familiares ou amantes; interações básicas e complexas, de maneira contextual e socialmente adequada.
d8	Áreas principais da vida	Trata da realização das tarefas e ações necessárias para participar das atividades de educação, de trabalho, no emprego e nas transações econômicas.
d9	Vida comunitária, social e cívica	Refere-se às ações e tarefas necessárias para participar da vida social organizada fora do âmbito familiar, em áreas da vida comunitária, social e cívica.

Quadro 8: Codificação e definição dos capítulos do componente: fatores ambientais (e) (OMS CIF, 2003).

CÓDIGO	CAPÍTULO	DEFINIÇÃO
e1	Produtos e tecnologias	Trata dos produtos naturais ou fabricados pelo homem ou sistemas de produtos, equipamentos e tecnologia no ambiente imediato do indivíduo que são reunidos, criados, produzidos ou manufaturados para melhorar a funcionalidade de uma pessoa incapacitada.
e2	Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano	Refere-se aos elementos animados e inanimados do ambiente natural ou físico e dos componentes desse ambiente que foram modificados pelas pessoas, bem como das características das populações humanas desse ambiente.
e3	Apoio e relacionamento	Trata das pessoas ou animais que fornecem apoio físico ou emocional prático, educação, proteção e assistência; e de relacionamento com outras pessoas, na casa, local de trabalho, escola ou em brincadeiras ou em outros aspectos de suas atividades diárias.
e4	Atitudes	Refere-se às atitudes que são conseqüências observáveis dos costumes, práticas, ideologias, valores, normas, crenças fatuais e religiosas que influenciam o comportamento individual e a vida social em todos os níveis, dos relacionamentos interpessoais e associações comunitárias às estruturas políticas, econômicas e legais.
e5	Serviços, sistemas e políticas	Serviços representam a provisão de benefícios, programas estruturados e operações, em vários setores da sociedade, desenhados para satisfazer as necessidades dos indivíduos; sistemas representam o controle administrativo e mecanismos de organização; políticas representam as normas, regulamentos e convenções e padrões. Podendo ser públicos, privados ou voluntários estabelecidos em nível local, comunitário, regional, municipal, estadual, nacional ou internacional por parte dos empregadores, associações, organizações, agências ou governos.

Depois de efetuada toda a codificação das dificuldades diretas e contextualizadas encontradas em cada componente, essas foram digitadas sendo criado um banco de dados no programa Epiinfo (DEAN, 1997) e posteriormente agrupadas com tabelas e gráficos e, quando conveniente, foram realizadas associações e maiores detalhamentos para melhor compreensão de sua análise e discussão.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Características gerais das pessoas com deficiência física concluídas pelo estudo de Pacheco (2004)

Pacheco (2004), ao considerar as pessoas com deficiência física, referiu que 51,6% eram do sexo masculino e 48,4% do sexo feminino contradizendo os dados informados pelo censo de 2000 que relatou que, na cidade de Botucatu, 58% eram do sexo feminino e 42% do sexo masculino.

A idade média dessa população foi de 49 anos, sendo de 46 anos entre os homens e de 52 anos entre as mulheres. Segundo Pacheco, "esse fato poderia estar relacionado à expectativa de vida das pessoas do sexo feminino".

Quando abordou a escolaridade, mencionou ser crítica a situação dessas pessoas, pois 36% não possuíam escolaridade quando comparada com a população sem deficiência que era de 6% e; apenas 3,4% possuíam 12 ou mais anos de estudo, sendo que nas pessoas sem deficiência esse índice abrangia 12,1%.

Ao analisar a idade em que as deficiências foram adquiridas, pode perceber que 21,5% foram adquiridas na infância, 15% na adolescência, 43% na idade adulta e 20,5% na velhice. A maioria das deficiências foi adquirida na fase adulta e na velhice (63,5%), demonstrando uma tendência das deficiências serem adquiridas ao longo da vida.

Também buscou conhecer as causas das deficiências referidas agrupando-as segundo a tabela 2.

Referiu como a principal causa de deficiência encontrada, as doenças crônico-degenerativas como os acidentes vasculares encefálicos; aparecendo em segundo lugar as doenças perinatais e em terceiro lugar os traumas e lesões.

Tabela 2: Distribuição das pessoas com deficiência física, segundo causas referidas e agrupadas (PACHECO, 2004).

CAUSAS DAS DEFICIÊNCIAS	N	%
Doenças crônico-degenerativas	42	45,2
AVC	12	12,9
Artrose	7	7,5
Alzheimer	4	4,3
Diabetes	4	4,3
Parkinson	3	3,2
Doenças degenerativas do SNC	3	3,2
Doenças circulatórias	3	3,2
Hérnia de disco	2	2,2
Câncer	2	2,2
Artrite reumatóide	1	1,1
Doenças degenerativas do SNP	1	1,1
Transtornos congênitos e perinatais	16	17,2
Paralisia cerebral	9	9,7
Malformações congênitas	6	6,4
Rubéola e toxoplasmose materna	1	1,1
Traumas e lesões	15	16,1
Acidente de trânsito	8	8,6
Queda	5	5,3
Acidente com objeto perfurante	1	1,1
Acidente com fogos de artifícios	1	1,1
Doenças infecto-contagiosas	8	8,6
Poliomielite	7	7,5
Meningite	1	1,1
Outros	5	5,4
Não sabe	7	7,5
Total	93	100

Ao considerar os tipos de deficiência identificados, destaca-se que 19,4% eram hemiplégicos, 16,1% apresentavam seqüelas de doenças neuroevolutivas e 10,7% seqüelas de doenças osteoarticulares como mostra a tabela 3.

Tabela 3: Distribuição das pessoas com deficiência, de acordo com o tipo de deficiência (PACHECO, 2004).

Tipos de deficiências	N	%
Hemiplegia	18	19,4
Paraplegia	9	9,7
Tetraplegia	7	7,5
Amputação	6	6,4
Monoplegia	5	5,4
Outras seqüelas de doenças neuroevolutivas	15	16,1
Outras seqüelas de doenças osteoarticulares	10	10,7
Outras seqüelas de fraturas	9	9,7
Outras seqüelas incapacitantes em idosos	5	5,4
Outros não especificados	9	9,7
Total	93	100,0

Em relação à forma de locomoção para pequenas distâncias, verificou que 56% das pessoas com deficiência física não precisavam de nenhum auxílio para se locomoverem, 14% permaneciam deitados a maior parte do tempo, 6,4% se arrastavam ou engatinhavam e 24,6% utilizavam algum tipo de auxílio como bengala, muleta, andador ou cadeira de rodas.

5.2. Caracterização das dificuldades encontradas nesse estudo

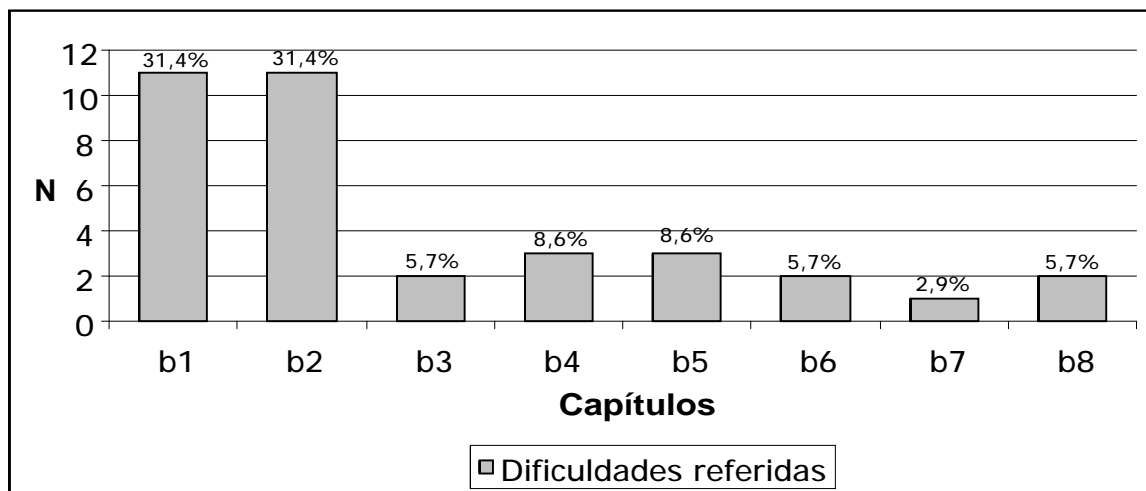
Quando foi realizado o levantamento apenas das dificuldades referidas, foram encontradas 244 informações sendo que 8 dessas informações não foram possíveis de serem codificadas. Ao efetuar o levantamento contextualizado, foi possível ampliar essas informações para 517. Nove entrevistas relataram não apresentar nenhuma dificuldade.

A análise dessas informações, divididas em seus componentes, será demonstrada a seguir.

5.2.1. Dificuldades relacionadas às funções do corpo

Em relação às "funções do corpo", foi possível encontrar 35 respostas sendo 62,8% (n=22) divididas igualmente nas "funções mentais (b1)" e nas "funções sensoriais e dor (b2)". Os 37,2% (n=13) restantes, se dividiram entre funções: "da voz e fala (b3)"; "do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório (b4)"; "dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino (b5)"; "geniturinárias e

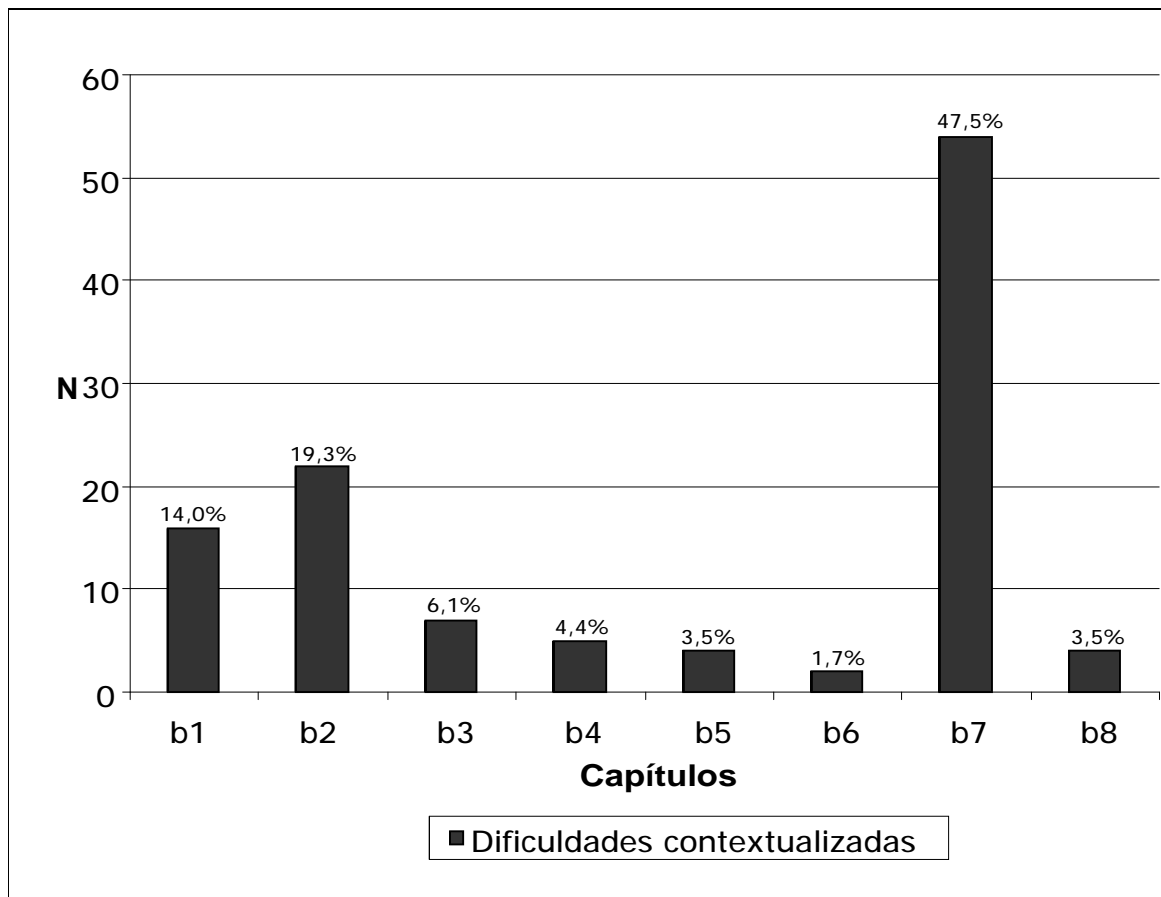
reprodutivas (b6)”; “neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento (b7)” e; “da pele e estruturas relacionadas (b8)”. É interessante observar que o item de menor valor 2,9% (n=1) foi referente ao capítulo que trata das “funções neuro-músculo-esqueléticas (b7)” como pode ser observado no gráfico 1.



Legenda	
b1	Funções mentais.
b2	Funções sensoriais e dor.
b3	Funções da voz e da fala.
b4	Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório.
b5	Funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino.
b6	Funções geniturinárias e reprodutivas.
b7	Funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento.
b8	Funções da pele e estruturas relacionadas.

Gráfico 1: Distribuição das dificuldades referidas do componente - funções do corpo (b).

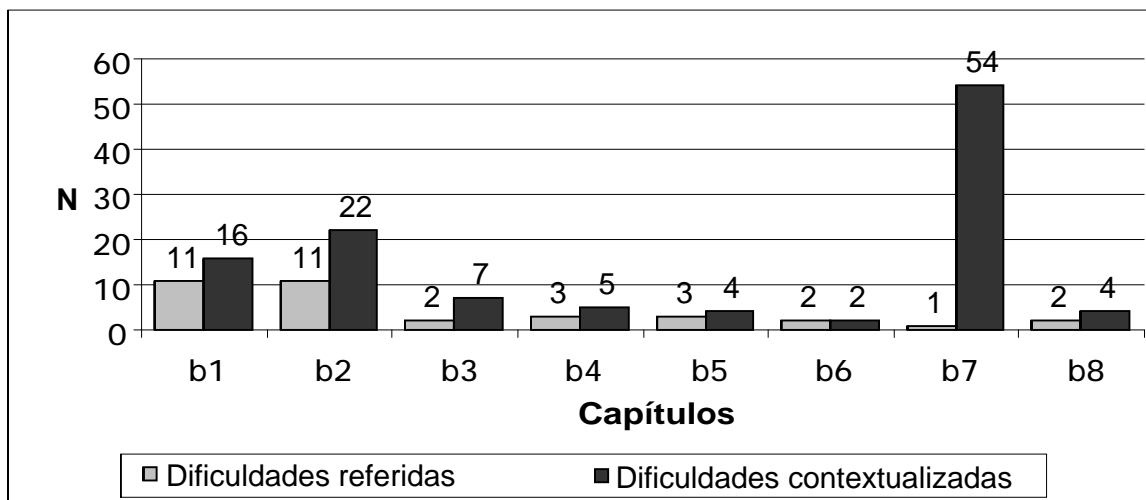
Quando contextualizado, foi possível ampliar os dados, podendo chegar a 114 códigos sendo que às “funções neuro-músculo-esqueléticas (b7)” atingiram 47,5% (n=54), o que é esperado por se tratar de pessoas com deficiência física; 19,3% (n=22) às “funções sensoriais e de dor (b2)”; 14,0% (n=16) referem-se às “funções mentais (b1)”; 19,2% (n=22) se distribuíram entre as funções: “da voz e da fala (b3)”; “dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório (b4)”; “dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino (b5)”; “geniturinárias e reprodutivas (b6)”; e “da pele e estruturas relacionadas (b8)” ilustrado no gráfico 2.



Legenda	
b1	Funções mentais.
b2	Funções sensoriais e dor.
b3	Funções da voz e da fala.
b4	Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório.
b5	Funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino.
b6	Funções genitourinárias e reprodutivas.
b7	Funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento.
b8	Funções da pele e estruturas relacionadas.

Gráfico 2: Distribuição das dificuldades contextualizadas do componente - funções do corpo (b).

Ao comparar as respostas das dificuldades referidas com as contextualizadas, podemos observar que principalmente nas “funções neuro-músculo-esqueléticas (b7)” há uma grande diferença como demonstra o gráfico 3.



Legenda	
b1	Funções mentais.
b2	Funções sensoriais e dor.
b3	Funções da voz e da fala.
b4	Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório.
b5	Funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino.
b6	Funções geniturinárias e reprodutivas.
b7	Funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento.
b8	Funções da pele e estruturas relacionadas.

Gráfico 3: Distribuição comparativa das dificuldades referidas e contextualizadas do componente - funções do corpo (b).

Apesar de a condição física ser o principal aspecto comprometido dessas pessoas, o fato de apresentarem, na maioria das vezes, fraqueza em seus membros, alterações tônicas ou rigidez muscular, parece não ser esse o fator que mais lhes incomoda.

Kovacs (1997) relata que, quando as deficiências se instalam, ocorre uma fase aguda que causa uma revolução, provocando mudanças específicas que envolvem toda a família e as reações são as mais variadas possíveis, podendo, cada caso, permanecer em fases diferenciadas. Diz que desde a ocorrência do fato, as pessoas com deficiência ou seus familiares podem passar por situações semelhantes ao processo de perda por morte e comenta que, muitas vezes, podem ocorrer as fases arroladas citadas por Kluber-Ross (1969) que são: o choque, a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação que é "a possibilidade de convivência com a deficiência, com suas dimensões, limitações e integração na vida;

que não deve ser confundida com resignação ou conformação, numa atitude fatalista e sem ação”.

Como não foi esse o foco em questão da pergunta realizada pelo entrevistador, não há como diferenciar se as atitudes presentes eram de aceitação ou de resignação. É como se as pessoas com deficiência física aprendessem a conviver com suas deficiências e estas passassem a fazer parte de sua existência.

Numa análise mais detalhada, é possível observar que os índices de respostas mais presentes nas dificuldades referidas referem-se às “funções mentais (b1)” e, “sensoriais e de dor (b2)” como ilustram as tabelas 4 e 5.

Tabela 4: Distribuição dos domínios referidos nas funções mentais (b1).

FUNÇÕES MENTAIS	CÓDIGOS	N	%
Funções intelectuais	b117	2	18,2
Funções de temperamento e da personalidade	b126	5	45,5
Funções do sono	b134	3	27,2
Funções cognitivas superiores	b164	1	9,1
Total		11	100,0

Em relação às “funções mentais”, pôde-se encontrar queixas referentes às “deficiências intelectuais (b117)”, “nervosismo da pessoa com deficiência (b126)”, “dificuldade para dormir (b134)”, “comprometimento do raciocínio (b164)”.

As deficiências físicas podem atingir as pessoas nos aspectos biológicos, físicos, intelectuais, emocionais e sociais. Na sua grande maioria, provêm de seqüelas de alterações no sistema nervoso exibindo deficiências neurológicas múltiplas e incapacidades residuais significativas.

As alterações da função do sono encontradas se referiram a dificuldade em dormir devido a presença contínua de dor, insônia e sonolência excessiva pela dosagem ingerida de medicamentos.

Amaral (1994) cita três aspectos básicos que devem ser ponderados em relação às pessoas com deficiência: a *prevenção* (primária ou secundária) que se dá desde a promoção de saúde com a conscientização das pessoas proporcionando a prevenção de doenças, como de uma assistência básica individualizada promovendo uma saúde

estável; a *reabilitação* (terciária) que busca dimensionar adequadamente as limitações e potencialidades existentes, minimizando com técnicas, ajustadas individualmente, as limitações e investindo nas potencialidades com intuito de promover a superação das incapacidades e; a *inclusão social* que faz da pessoa participante do mundo que a rodeia e das relações sociais.

Tabela 5: Distribuição dos domínios referidos nas funções sensoriais e dor (b2).

FUNÇÕES SENSORIAIS E DOR	CÓDIGOS	N	%
Parestesia e formigamento	b270	2	18,2
Dor	b280-b289	9	81,8
Total		11	100,0

Em relação às “funções sensoriais e de dor”, aparecem relatos de “dormência e formigamento (b270)” em seqüelas de acidente vascular cerebral e “dor (b280-b289)” sendo referidas dores generalizadas, dores freqüentes, na coluna, secundárias pela presença de hérnia, ao levantar peso, musculares e câimbras.

Rocha (2004), num estudo de prevalência e incapacidades de pessoas com deficiência cita que 18% apresentaram dor, que aparece como o maior item de incapacidade referida. Observa, também, a dor tendo relação com a depressão e mulheres na faixa etária do climatério. Estas pessoas estão sendo inseridas em atividades grupais de caminhada e outros trabalhos corporais.

A tabela 6 descreve mais detalhadamente as “funções neuro-musculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento (b7)” que foram possíveis de ser encontradas na análise contextualizada.

Tabela 6: Distribuição dos domínios referidos nas funções neuro-músculo-esqueléticas e relacionadas ao movimento (b7).

FUNÇÕES NEURO-MÚSCULO-ESQUELÉTICAS	CÓDIGOS	N	%
Mobilidade das articulações	b710	9	16,7
Mobilidade óssea	b720	5	9,3
Funções das articulações e dos ossos	b729	3	5,6
Força muscular	b730	31	57,4
Tônus muscular	b735	4	7,4
Movimentos involuntários	b760	1	1,8
Padrão de marcha	b770	1	1,8
Total		54	100,0

Ao conhecer as causas das deficiências na análise contextualizada, e utilizando da experiência clínica da autora, puderam ser encontradas nas “funções neuro-músculo-esqueléticas” alterações referentes a “mobilidade das articulações (b710)”, “mobilidade óssea (b720)” e “funções das articulações e dos ossos (b729)” em pessoas com seqüelas de fraturas ou artropatias. Os demais domínios: “força muscular (b730)”, “tônus muscular (b735)”, “movimentos involuntários (b760)” e “padrão de marcha (b770)” estiveram presentes em pessoas com seqüelas de doenças do sistema nervoso.

Mais uma vez, este resultado demonstra que o corpo “deficiente” segundo o modelo médico, é um corpo “eficiente” segundo a própria pessoa. Aqui, cabe repensar os modelos de reabilitação existentes.

Rocha (2006) menciona ter havido uma grande evolução quando “a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo apresentou a idéia de “pessoa” e não de incapacidade ou deficiência como objeto de intervenção”.

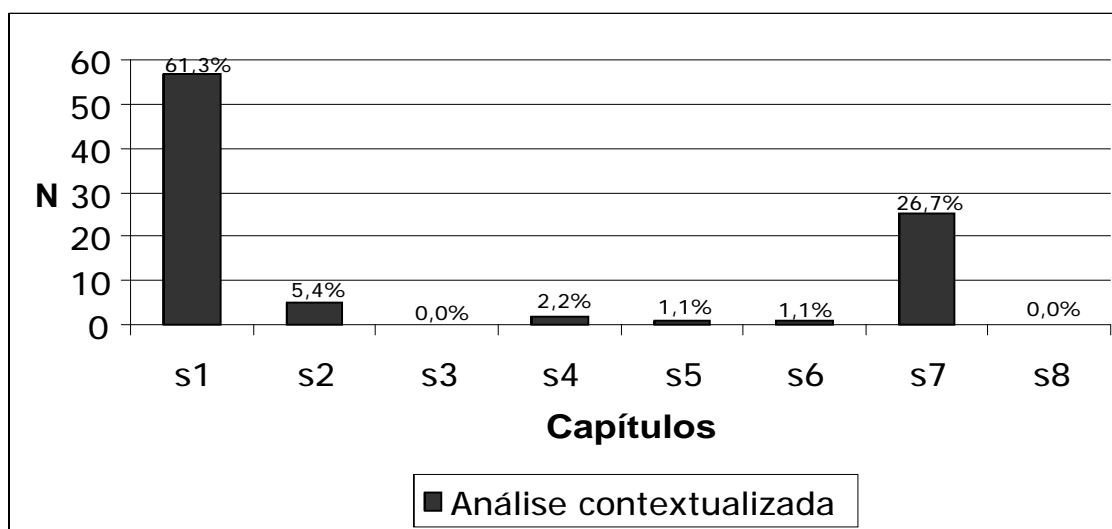
Essa idéia nos remete não mais a olhar um “corpo individual, biológico e deficiente”, mas sim, um “corpo social, incapacitado e com desvantagens”. A intervenção deve se focar nas particularidades constitucionais da pessoa com o objetivo de valorizar suas potencialidade e favorecer a sua participação social.

Néri (2003), discutindo a questão da discriminação das pessoas com deficiência diz que “na verdade, alguns dos principais problemas das pessoas com deficiência têm origem na sociedade, ou seja, decorrem de barreiras sociais e não das barreiras funcionais decorrentes da sua limitação”.

5.2.2. Dificuldades relacionadas às estruturas do corpo

Sem a análise contextualizada, não seria possível codificar as “estruturas do corpo”, porém ao analisar as causas das deficiências foi possível perceber que a maioria se refere às “estruturas do sistema nervoso (s1)”, correspondendo a 61,3 % (n=57); 26,7% (n=25) às

“estruturas relacionadas ao movimento (s7)” e 9,8% (n=9) ao “olho, ouvido e estruturas relacionadas (s2)”; aos “sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório (s4)”; aos “sistemas digestório, metabólico e endócrino (s5)” e; ao “sistema geniturinário e reprodutivo (s6)”. Nenhuma causa de deficiência referia-se às “estruturas relacionadas à voz e à fala (s3)” e “à pele e estruturas relacionadas (s8)” e 2,2% (n=2) não souberam dar a informação como ilustra o gráfico 4.



Legenda	
s1	Estruturas do sistema nervoso.
s2	Olho, ouvido e estruturas relacionadas.
s3	Estruturas relacionadas à voz e à fala.
s4	Estruturas dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório.
s5	Estruturas relacionadas aos sistemas digestivo, metabólico e endócrino.
s6	Estruturas relacionadas ao sistema geniturinário e reprodutivo.
s7	Estruturas relacionadas ao movimento.
s8	Pele e estruturas relacionadas.

Gráfico 4: Distribuição das estruturas do corpo (s).

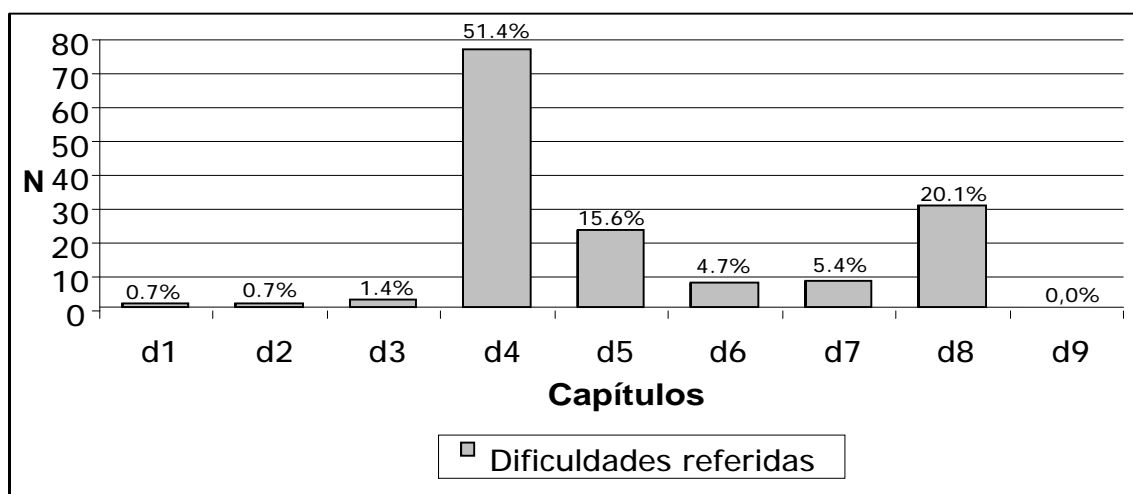
Em concordância com os resultados apresentados nas “funções do corpo”, por se tratar de um estudo de pessoas com deficiência física, as estruturas mais presentes correspondem as “estruturas do sistema nervoso” e as “estruturas relacionadas ao movimento”.

Rocha (2006) referindo-se a incidência das deficiências cita um estudo de Otero (1988) que apresenta os seguintes dados de deficiência:

O número de pessoas deficientes aumenta em 3 milhões a cada ano, sendo que cerca de um milhão se devem a acidentes de circulação (calcula-se que no mundo existam cerca de 30 milhões de indivíduos deficientes por esse motivo) e 750.000 casos decorrentes de acidente de trabalho. Os fatores determinantes do aumento da incidência, além do nascimento de crianças com afecções congênitas, síndromes neurológicas, cardíacas, lesões medulares, etc. São, segundo o autor, as guerras, a violência social, os conflitos rurais, os acidentes de trabalho e automobilísticos e, paradoxalmente, os avanços na área da medicina, já que as modernas intervenções terapêuticas permitem prolongar a vida e aumentar as possibilidades de sobrevivência; por outro lado, o incremento da vida média e o decorrente aumento do número de idosos gera maior frequência de doenças crônicas e casos de invalidez. Outro fator seria ainda o incremento do uso de drogas, bebidas alcoólicas, fumo e substâncias tóxicas, que em geral, podem gerar doenças e ocasionar incapacidades (ROCHA, 2006. p. 10).

5.2.3. Dificuldades relacionadas às atividades e participação

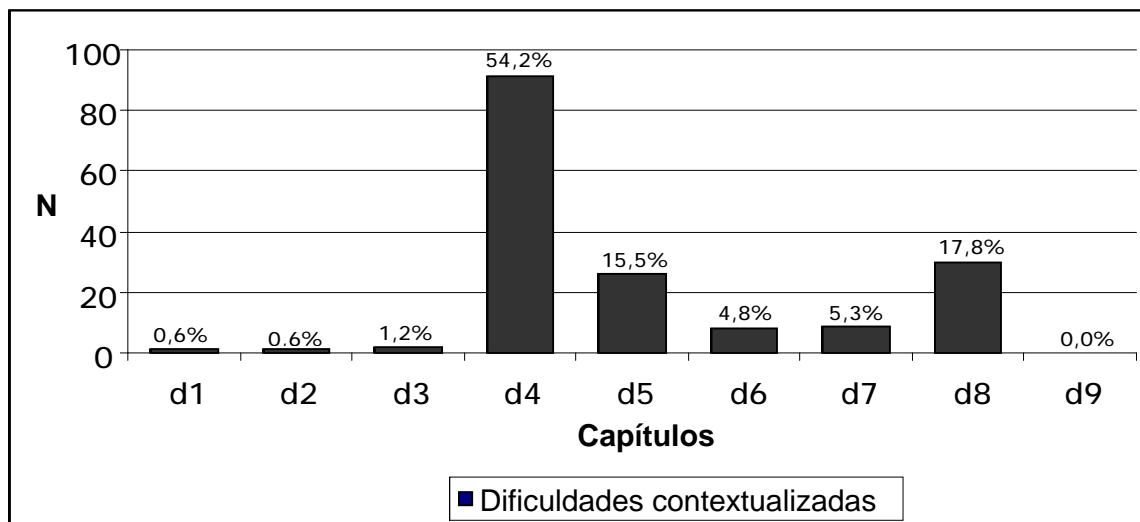
Foi possível perceber que as maiores dificuldades apontadas se referiam às "atividades e participação" totalizando 148 respostas sendo 51,4% (n=76) à "mobilidade (d4)", 20,1% (n=30) às "áreas principais da vida (d8)", 15,6% (n=23) ao "cuidado pessoal (d5)" e 12,9% (n=19) referentes à "aprendizagem e aplicação do conhecimento (d1)", "tarefas e demandas gerais (d2)", "comunicação (d3)", "vida doméstica (d6)" e "relações e interações interpessoais (d7)". Em relação à "vida comunitária, social e cívica (d9)" não foi referida nenhuma dificuldade como pode ser observado no gráfico 5.



Legenda	
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento.
d2	Tarefas e demandas gerais.
d3	Comunicação.
d4	Mobilidade.
d5	Cuidado pessoal.
d6	Vida doméstica.
d7	Relações e interações interpessoais.
d8	Áreas principais da vida.
d9	Vida comunitária, social e cívica.

Gráfico 5: Distribuição das dificuldades referidas relativas ao componente - atividade e participação (d).

Ao complementar as informações com as dificuldades contextualizadas, pôde-se ampliar as respostas para 168 sendo 54,2% (n=91) referentes à "mobilidade (d4)", 17,8% (n=30) as "áreas principais da vida (d8)", 15,5% (n=26) ao "cuidado pessoal (d5)" e o restante, 12,5% (n=21) refere-se à "aprendizagem e aplicação do conhecimento (d1)", "tarefas e demandas gerais (d2)", "comunicação (d3)", "vida doméstica (d6)", "relações e interações interpessoais (d7)" e, nenhuma referência foi acrescentada em relação a "vida comunitária, social e cívica (d9)" como mostra o gráfico 6.



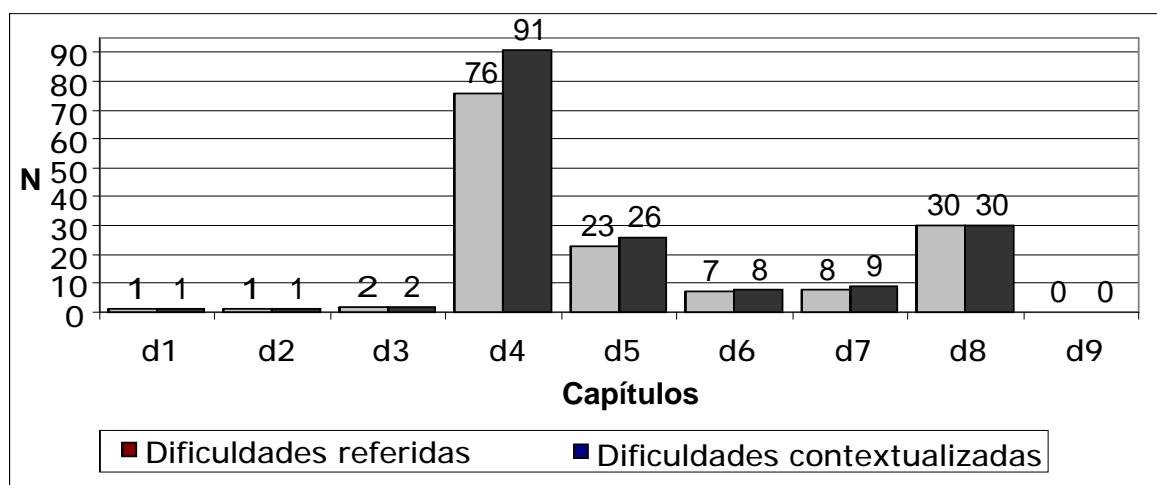
Legenda	
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento.
d2	Tarefas e demandas gerais.
d3	Comunicação.
d4	Mobilidade.
d5	Cuidado pessoal.
d6	Vida doméstica.
d7	Relações e interações interpessoais.
d8	Áreas principais da vida.
d9	Vida comunitária, social e cívica.

Gráfico 6: Distribuição das dificuldades contextualizadas em relação ao componente - atividade e participação (d).

Ao efetuar uma análise comparativa, percebe-se que os padrões se mantiveram nas mesmas proporções, com poucas alterações o que sugere que a restrição nas “atividades e participações” é o que realmente incomoda a pessoa com deficiência, como ilustra o gráfico 7.

As limitações nas atividades de vida diária e na participação das atividades do dia a dia incomodam as pessoas com deficiência e não é uma questão individual, ou apenas da equipe de reabilitação, mas principalmente social, política e econômica.

A deficiência, para quem a possui, interfere no seu desenvolvimento, na sua aprendizagem, nas suas relações familiares, na organização dinâmica de sua personalidade, enfim, é um elemento constitutivo dos aspectos estruturais e funcionais de sua pessoa total. Todavia, a influência da deficiência está relacionada a inúmeros fatores: o tipo de deficiência, sua intensidade, sua extensão, época de sua incidência e, principalmente, as oportunidades de desenvolvimento e ajustamento que foram oferecidas ou negadas às pessoas dela portadoras (AMIRALIAN, 1997 p. 33.).



Legenda

d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento.	d6	Vida doméstica.
d2	Tarefas e demandas gerais.	d7	Relações e interações interpessoais.
d3	Comunicação.	d8	Áreas principais da vida.
d4	Mobilidade.	d9	Vida comunitária, social e cívica.
d5	Cuidado pessoal.		

Gráfico 7: Distribuição comparativa das dificuldades referidas e contextualizadas em relação ao componente – atividade e participação (d).

Em uma análise mais minuciosa das dificuldades referidas, é possível destacar os domínios que foram citados pelas pessoas com deficiência ou seus cuidadores, referindo-se à “mobilidade (d4)”, às “áreas principais da vida (d8)”, e ao “cuidado pessoal (d5)”.

A tabela 7 demonstra mais detalhadamente os resultados encontrados no domínio “mobilidade (d4)”.

Tabela 7: Distribuição dos domínios referidos em relação à mobilidade (d4).

MOBILIDADE	CÓDIGO	N	%
Mudanças das posições básicas do corpo	d410	1	1,3
Manter a posição do corpo	d415	1	1,3
Levantar e carregar objetos	d430	3	4
Uso fino da mão	d440	9	11,8
Uso da mão e do braço	d445	1	1,3
Andar	d450	22	29,0
Engatinhar	d455	2	2,6
Deslocar-se em ambientes internos	d460	21	27,7
Deslocar-se com algum tipo de equipamento	d465	9	11,8
Transporte	d470	6	7,9
Dirigir	d475	1	1,3
Total		76	100,0

Ao analisar o domínio “mobilidade (d4)” os itens “mudanças das posições básicas do corpo (d410)” e “manter a posição do corpo (d415)” referem-se a queixas de familiares que relatam que estas pessoas não saem da cama e têm escaras o que dificulta o cuidar e a permanência da pessoa nas mesmas posições.

Os itens “levantar e carregar objetos (d430)”, “uso fino da mão (d440)” e “uso da mão e do braço (d445)” foram referidos por algumas pessoas que se sentiam restritas no uso dos braços e mãos, como por exemplo, de uma estudante que relatou ter problemas em cursar a universidade por ter dificuldade no uso fino da mão.

Os itens “andar (d450)”, “engatinhar (d455)”, “deslocar-se em ambientes externos (d460)” e “deslocar-se com algum tipo de equipamento (d465)” foram relatados por 58,1% das pessoas entrevistadas. Foram referidas queixas desde a dificuldade de se locomover dentro de casa, até mesmo a não possibilidade dessa locomoção sendo que essas pessoas necessitavam de cuidadores em tempo integral. Outras queixas referidas diziam respeito ao cansaço e a dificuldade de se locomover em ambientes externos. Para nove pessoas, o uso de algum tipo de equipamento para locomoção representava algo negativo como a não aceitação do uso do andador citada por uma pessoa ou a dificuldade do uso de cadeiras de rodas por falta de veículo para condução ou de ruas adequadas.

Os itens “transporte (d470)” e “dirigir (d475)” diziam respeito à ausência de ônibus adaptados, de ambulâncias, locomoção própria. Uma pessoa referiu não estar conseguindo tirar a carteira de habilitação.

A presença da limitação física, somada à limitação social, muitas vezes priva a pessoa de receber um atendimento adequado às suas necessidades, e conseqüentemente de usufruir de uma melhor qualidade de vida.

Oliver (2001) em seu estudo sobre a reabilitação no território, isto é, na comunidade onde a pessoa vive, comenta a respeito “da complexidade exigida para se articular as políticas públicas de saúde às

necessidades de prevenção de deficiências e incapacidades, de tratamento e acompanhamento e de reabilitação na população”. Explana, também, a dificuldade que existe dos gestores promoverem políticas públicas baseadas na prática cotidiana por estarem historicamente adaptados ao atendimento institucional e reforça a idéia que as intervenções em saúde e reabilitação no território permitem atribuir a verdadeira problemática para reais soluções.

As intervenções em saúde e reabilitação de caráter territorial, permitem redimensionar os problemas e demandas da população com deficiência compreendidas em seu contexto sociocultural. Assim, o território é espaço de possibilidades, de expressões concretas de como é possível permanecer vivo, apesar das dificuldades. Nele também é possível conhecer e atuar sobre o sentido atribuído às coisas, à vida, compreender e empreender a produção de valores e trocas sociais. É, ainda, um dos principais lugares de produção de saberes sobre o mundo, sobre a deficiência, sobre os problemas e de criação de soluções (OLIVER, 2001. p.17)

Em relação às barreiras arquitetônicas e transporte, percebe-se a necessidade de um olhar político mais direcionado ao cumprimento do Decreto nº 5.296/04, capítulo III “Das condições gerais de acessibilidade”, do artigo 8º “Para fins de acessibilidade” e do inciso I que define a acessibilidade como “a condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida”; assegurando às pessoas com deficiência sua liberdade de ir e vir.

A tabela 8 trata dos aspectos que foram envolvidos no domínio “áreas principais da vida (d8)”.

Tabela 8: Distribuição dos domínios referidos das principais áreas da vida (d8).

ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	CÓDIGO	N	%
Educação escolar	d820	2	6,6
Emprego	d840-d859	8	26,6
Auto-suficiência econômica	d870	20	66,8
Total		30	100,0

A CIF (2003) considera “áreas principais da vida” as tarefas e ações necessárias para participar das atividades de educação, de trabalho, de emprego e das transações econômicas.

Como já mencionado anteriormente, 36% das pessoas entrevistadas não possuíam escolaridade e; apenas 3,4% possuíam 12 ou mais anos de estudo. Também, foi referido que a maioria das deficiências foi adquirida na fase adulta e na velhice (63,5%). Isso nos remete a ponderarmos o baixo grau de escolaridade existente no Brasil principalmente em populações de baixa renda.

Néri (2003) fazendo um paralelo da escolaridade das pessoas com e sem deficiência com os dados do IBGE (2000) diz ser crítica a situação da escolaridade no Brasil citando que apenas 27,6% das pessoas sem deficiência têm de quatro a sete anos de estudo e, que uma entre quatro pessoas (25%) não têm instrução. Também faz uma comparação da baixa escolaridade com a pobreza.

Sousa (2006) fazendo um estudo sobre educação e escolaridade de mulheres clientes de um Centro de Saúde do Rio de Janeiro comenta “existir no Brasil um sistema educacional desigual, estratificado por classe, gênero e etnia”. Relata que os estudantes de baixa renda entram mais tarde nas escolas, repetem mais e têm níveis de educação inferior ao das pessoas de renda média e alta.

Não se pode afirmar nesse estudo que a baixa escolaridade tem uma relação direta com a deficiência, porém, provavelmente com o nível sócio-econômico e o fator cultural dos entrevistados que pertenciam, na sua grande maioria, a áreas de exclusão parcial e exclusão como referido por Pacheco (2004).

As duas pessoas que referiram dificuldades relacionadas à escolaridade foram cuidadores de crianças que estão em idade escolar. Uma das queixas foi que a criança apresentava dificuldades na escola e a outra queixa referia-se à dificuldade para levar a criança na escola. Mais uma vez, a intervenção social se mostra necessária, por meio de escolas inclusivas, transportes adequados, entre outros fatores.

A inclusão das pessoas com deficiência nas escolas ainda se encontra muito aquém do desejado. A falta de qualificação dos professores em relação às deficiências, de uma estrutura de suporte com terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos e de um apoio pedagógico suplementar são fatores primordiais para que o incluir seja, de fato, presente.

Rocha (2006) comenta que “as crianças com deficiência têm menor chance de freqüentar escolas do que as normais”. Diz que em países desenvolvidos a educação destas crianças é segregada com baixo nível acadêmico, o que as torna adultos com duas vezes maiores chances de ficarem desempregadas. Em países como o Brasil, não ocorre nem a educação segregada, muito menos a inclusão no ensino regular, tornando ainda mais distante a possibilidade de emprego na vida adulta.

Em relação ao componente “emprego (d840-d859)” Pacheco (2004) utilizou a classificação de Caldas (2001), para estudar a ocupação e a posição na ocupação das pessoas com deficiência. A tabela 9 demonstra a ocupação das pessoas com deficiência estudadas.

Tabela 9: Distribuição das pessoas com deficiência física, com idade entre 15 e 65 anos, segundo ocupação.

Ocupação	N	%
Atividade de gerência, direção, administração, comércio e escritório especializadas	2	15,4
Atividade de gerência, direção, administração, comércio e escritório não especializadas	3	23,1
Atividade produtiva e/ou predominantemente manuais semi-especializadas	3	23,1
Atividade produtiva e/ou predominantemente manuais não especializadas	5	38,5
Total	13	100,0

Pacheco (2004) comenta “que 61,6% dessa população estão inseridos nas atividades produtivas e/ ou predominantemente manuais e em atividades não especializadas”. Refere, também, que “essa proporção pode ser reflexo da baixa qualificação e da pouca oferta no mercado de trabalho”.

Pastore (2000) falando a respeito das pessoas com deficiência e das oportunidades de trabalho relata que em todos os países, o mercado de trabalho é mais restrito para as pessoas com deficiência e que as causas são múltiplas. “De um lado, a falta de qualificação das pessoas com deficiência, de outro a falta de esclarecimento das empresas. E, por cima de tudo, a falta de estímulos que facilitem a sua contratação”.

Em relação à posição na ocupação com idade economicamente ativa das pessoas com deficiência, Pacheco (2004) menciona que a categoria de aposentados e pensionistas é a mais expressiva com 42,3%, seguida de 28,8% referente às pessoas inválidas como ilustra a tabela 10.

Tabela 10: Distribuição das pessoas com deficiência física, com idade entre 15 e 65 anos, segundo posição na ocupação.

Posição na Ocupação	N	%
Aposentados e pensionistas	25	42,3
Inválidos	17	28,8
Empregados com carteira assinada	5	8,5
Estudantes	3	5,1
Empregados sem carteira assinada	3	5,1
Autônomos	3	5,1
Do lar	2	3,4
Desempregados	1	1,7
Total	59	100

Néri (2003) fazendo um estudo detalhado do censo 2000 comenta que na categoria posição na ocupação 32% da população brasileira de pessoas sem deficiência é inativa, ao passo que essa porcentagem atinge 52% nas pessoas com deficiência. Quando analisados os dados referentes às pessoas com vínculo empregatício formal, o número das pessoas sem deficiência é de 14,7%, e das pessoas com deficiência é de 10,4%. Isso possivelmente se deve às cotas de vagas obrigatórias por lei para as pessoas com deficiência.

O número de pessoas com deficiência aposentadas e pensionistas é elevado. Pastore (2000) diz que existem várias políticas públicas que beneficiam as pessoas com deficiência, mas que estas são desarticuladas. Não existe uma combinação da educação e da reabilitação com as empresas buscando estimulá-las a contratar essas pessoas e da

formulação de projetos que incentivem meios alternativos para a “empregabilidade” dessas pessoas por meio de trabalhos amparados. Regras são impostas às empresas, mas pouco se prepara as pessoas com deficiência para estarem aptas as contratações obrigatoriamente oferecidas. Comenta que, “em termos práticos, as políticas públicas brasileiras, até o momento, incidiram apenas no campo dos benefícios transferidos pela previdência social”. Fala, também, que:

É fundamental ter em mente a necessidade de criar mecanismos que sejam capazes de remover as barreiras e tomar as partes interessadas em resolver seus problemas de modo convergente e somando esforços. Isso depende mais de imaginação do que de imposição. O mundo dos portadores de deficiência está pedindo criatividade no campo das políticas públicas para bem utilizar os recursos disponíveis e os novos a serem gerados pela força de mecanismos mais modernos. Só assim os portadores de deficiência poderão ser gradualmente incorporados no convívio social, uns trabalhando no mercado de trabalho em geral, outros trabalhando em condições especiais e, finalmente, outros sendo atendidos nas suas necessidades básicas – mas todos ajudados por um esforço e bem articulado de toda a sociedade (PASTORE, 2000. p.226).

O último ponto das “áreas principais da vida (d8)” se refere a “auto-suficiência econômica (d870)”.

Pacheco (2004) cita que 31,5% das pessoas com deficiência física estudadas não possuem nenhuma fonte de renda e 45,3% recebem até um salário mínimo. O rendimento médio foi de 0,9 salários mínimos, bem diferente do rendimento médio das pessoas sem deficiência que foi de três salários mínimos segundo o Censo de 2000.

Pôde-se perceber que 66,3% das pessoas entrevistadas referiram como uma das três principais dificuldades a questão do problema financeiro.

Néri (2003), referindo-se à questão da pobreza, relata que 29,05% das pessoas com deficiência no Brasil têm renda familiar per capita inferior a meio salário mínimo. No caso das pessoas com percepção de incapacidades esse número se agrava, atingindo 41,62% de pessoas vivendo nessa condição.

A pobreza é um fenômeno multidimensional, cujas causas estão relacionadas à falta ou dificuldade de acesso a ativos físicos, sociais e humanos. Quando se pensa em estratégias para superação da pobreza o maior desafio é a redução da desigualdade. Isto porque a pobreza está relacionada ao nível de rendimentos da população e aos critérios e mecanismos existentes de distribuição de renda como forma de diminuir as desigualdades. O crescimento econômico é indispensável para a diminuição da pobreza, porém não é suficiente em função dos altos índices de desigualdade que vigoram no Brasil, pois o impacto do crescimento econômico nas camadas mais pobres e excluídas é baixo. Cabe ressaltar que a pobreza não é um fenômeno puramente econômico, que pode ser superada através da distribuição de renda. Além disso, não se caracteriza apenas pela falta de acesso a riquezas financeiras, mas também pela impossibilidade de obter serviços básicos como educação, saúde e habitação, além de não ver respeitados os direitos humanos (NÉRI, 2003. p.82).

A tabela 11 demonstra os resultados obtidos no domínio "cuidado pessoal (d5)".

Tabela 11: Distribuição dos domínios referidos em relação aos cuidados pessoais (d5).

CUIDADO PESSOAL	CÓDIGO	N	%
Lavar-se	d510	7	30,4
Processo de excreção	d530	1	4,4
Vestir-se	d540	1	4,4
Comer	d550	9	39,1
Outros cuidados pessoais	d599	5	21,7
Total		23	100,0

As pessoas com deficiência ou seus cuidadores, geralmente se adaptam com a dinâmica das atividades da vida diária, seja executando tudo com o hemitórax não afetado no caso das hemiparesias, seja os cuidadores fazendo pelas pessoas nos casos de comprometimentos mais graves.

É interessante observar que houve apenas 15,6% de respostas referentes ao cuidado pessoal e todas vieram de cuidadores. Foram obtidas desde respostas diretas como a dificuldade de dar banho, fazer as trocas, vestir e comer, até respostas mais amplas que abrangiam o cuidado geral como as dificuldades no cuidado pessoal, em auxiliar nas tarefas de cuidado do dia a dia.

As respostas obtidas pelo instrumento de coleta não permitem conhecer o grau de limitação funcional, nem afirmar se essas pessoas com deficiência tiveram reabilitação e acesso a ajudas técnicas que auxiliassem

na sua independência. Sabe-se apenas que o fato de dependerem de alguém tem feito parte das três maiores dificuldades apresentadas por seus cuidadores.

Rocha (2006) falando em relação a deficiência e a família, a dependência e a autonomia diz que:

A independência e a autonomia estariam ligadas a fatores relacionais, em que o sentido da deficiência para aqueles que cercam o deficiente e para ele próprio tem que ser revisto, ou seja, a deficiência não pode ser o canal de expressão de outros problemas de relacionamento da família ou do grupo, e isso tem que emergir de forma clara para todos, principalmente para o deficiente, a fim de que esse conteúdo seja lidado no cotidiano (ROCHA, 2006. p.98)

Rocha (2006) também comenta que “muitas vezes essa dependência representa para os cuidadores uma forma de exercer um certo poder sobre a pessoa deficiente ou mesmo de lhe impossibilitar a autonomia”.

Manter a autonomia é fundamental para a preservação da individualidade da pessoa. Uma pessoa dependente pode ter preservada sua autonomia e isso deve ser gerido de forma a permitir que a pessoa participe das decisões que lhe digam respeito (SOMMERHALDER, 2001).

Um ponto a ser levantado refere-se às queixas apresentadas no quesito “comer (d599)” que foi de 39,1% nessa categoria, comparados com o “processo de excreção (d530)” que foi de apenas 4,4%. Isso vem confirmar o quanto os cuidadores se adaptam aos cuidados requeridos. Porém o alimentar, acaba lhes incomodando, não pela questão do cuidado, mas pela qualidade de nutrientes ingeridos que podem comprometer a condição de saúde da pessoa com deficiência.

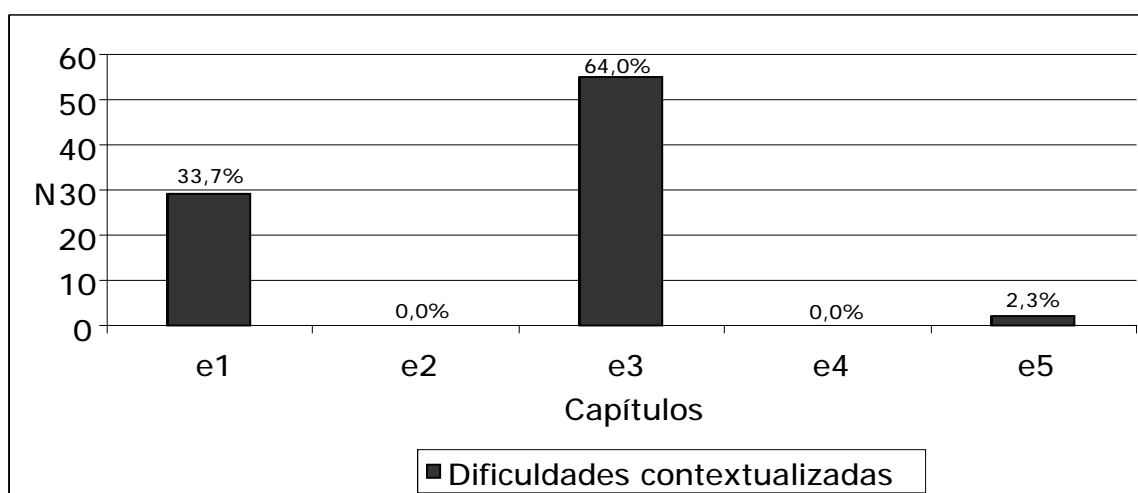
5.2.4. Dificuldades relacionadas aos fatores ambientais

Quando se fala em “fatores ambientais” é possível averiguar os aspectos positivos – “facilitadores” e os aspectos negativos – “barreiras”.

5.2.4.1. Facilitadores

Quando são analisadas apenas as dificuldades referidas, é de se esperar que não se encontre nenhum facilitador. Mesmo assim, foi possível encontrar uma resposta positiva elogiando o atendimento do Centro Saúde Escola (CSE).

Porém, em uma análise contextualizada, levando em conta as outras informações do banco de dados, foi possível encontrar 86 facilitadores sendo 33,7% (n=29) referentes aos “produtos e tecnologia (e1)”, 64,0% (n=55) ao “apoio e relacionamentos (e3)” e 2,3% (n=2) aos “serviços, sistemas e políticas (e5)”. Nenhum facilitador em relação ao “ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano (e2)” e às “atitudes (e4)” foram encontrados como se observa no gráfico 8.



Legenda

- | | | | |
|----|--|----|---------------------------------|
| e1 | Produtos e tecnologias. | e4 | Atitudes. |
| e2 | Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano. | e5 | Serviços, sistemas e políticas. |
| e3 | Apoio e relacionamento. | | |

Gráfico 8: Distribuição dos facilitadores em relação ao componente - fatores ambientais (e).

Ao analisar mais detalhadamente, percebe-se que a maioria das respostas refere-se ao “apoio e relacionamentos (e3)” e aos “produtos e tecnologia (e1)” como demonstram as tabelas 12 e 13.

Tabela 12: Distribuição dos facilitadores em relação ao apoio e relacionamento (e3).

APOIO E RELACIONAMENTO	CÓDIGO	N	%
Família imediata	e310	47	85,5
Outros parentes	e315	7	12,7
Cuidadores e assistentes pessoais	e340	1	1,8
Total		55	100,0

Quando analisado este domínio, identificamos que 59,1% (n=55) das entrevistas foram respondidas por um cuidador. Conhecendo os cuidadores, podemos dizer que 29,1% (n=16) foram respondidas por mães, 18,2% (n=10) por pais, 14,6% (n=8) por esposas, 10,9% (n=6) por filhos(as), 9,1% (n=5) por irmãos, 16,3% (n=9) divididos entre avós, ex-mulheres, maridos, noras, netos(as) e sobrinho(as) e 1,8% (n=1) por uma pessoa contratada.

A presença de cuidadores, principalmente dos pais desempenhando esse papel, é um fator de destaque quando conhecemos as pessoas com deficiência que, muitas vezes privados de exercerem papéis sociais, se dedicam aos filhos em tempo integral.

Já no caso dos adultos ou idosos, ou é a mulher ou o marido que assume o cuidado ou os filhos (na grande maioria, as filhas).

O fato das mulheres socialmente serem responsáveis pelos afazeres de casa, pelo cuidado do marido e dos filhos, acaba ficando em sua responsabilidade o cuidar da pessoa dependente. Mesmo que esta trabalhe fora, o cuidar, ainda recai sobre ela, privando-se consequentemente das atividades de lazer e oportunidades para a vida social (NERI & SOMMERHALDER, 2001)

É freqüente que apenas um único familiar arque com a responsabilidade do cuidado, sem que para isso tenha havido acordo explícito entre os membros da família. Há estudos mostrando que o papel de cuidador se estabelece, gradativamente, muito antes de o cuidado ser iniciado. Alguns pesquisadores afirmam que a carreira do cuidador não é planejada, esperada ou escolhida, mas é decorrente de circunstâncias anteriores, que envolvem todo o relacionamento familiar (CERQUEIRA & OLIVEIRA, 2006. p.56)

Tabela 13: Distribuição dos facilitadores em relação aos produtos e tecnologias (e1).

PRODUTOS E TECNOLOGIAS	CÓDIGO	N	%
Para uso pessoal na vida diária	e115	5	17,2
Para mobilidade e transporte pessoal	e120	24	82,8
Total		29	100,0

Os facilitadores encontrados nos “produtos e tecnologias (e1)”, na categoria “para uso pessoal na vida diária (e115)” referiam-se a medicamentos gratuitos oferecidos nos Serviços de Saúde e na categoria “para mobilidade e transporte pessoal (e120)” diziam respeito à presença de andadores, cadeiras de rodas, ambulâncias que prestavam serviços sempre que necessário, entre outros.

Apenas cinco pessoas referiram receber algum tipo de medicamento gratuito, o que representa apenas 4,7% da amostra estudada.

Bolonhini (2004) mencionando a saúde como um direito de todos e os benefícios adquiridos pelo decreto 3.298/99 diz:

Apesar dos preceitos constitucionais aludidos, uma das maiores carências da sociedade brasileira encontra-se no atendimento à saúde, principalmente o público, embora o privado deixe também muito a desejar. A quantidade de leitos à disposição dos doentes é muito menor que o necessário, o fornecimento de medicamentos à população de baixa renda é insuficiente⁵, o tempo de espera para realização de exames clínicos e laboratoriais é extremamente longo – todos esses fatores tornam o atendimento à saúde caótico em nosso país (BOLONHINI, 2004. p.209).

Em relação a “mobilidade e transporte pessoal (e120)”, apenas 22,3% (n=24) possuíam algum tipo de equipamento ou transporte. Vale ressaltar que algumas pessoas que possuíam andador se queixaram, como uma das três maiores dificuldades, pelo fato de fazerem uso dessa ajuda técnica.

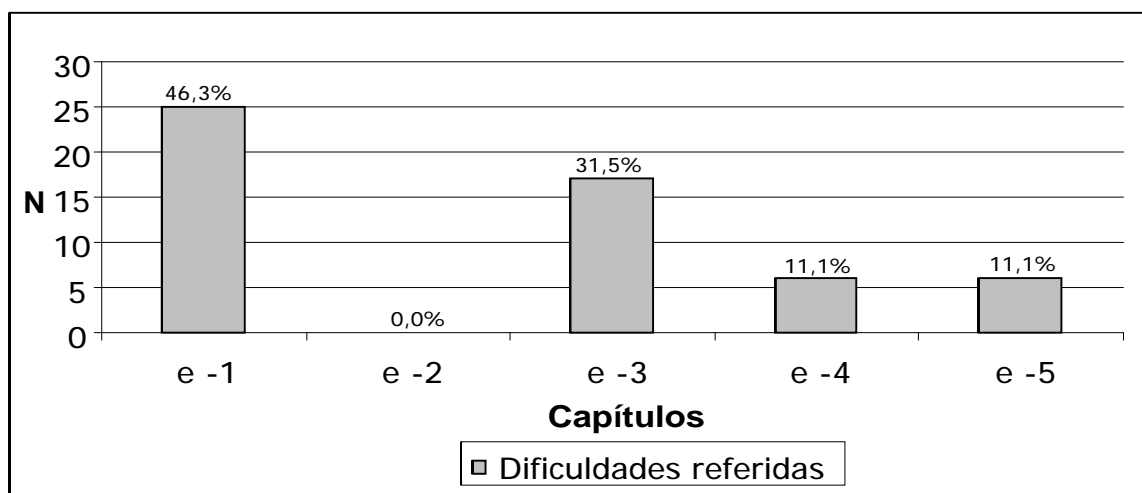
Almeida (1997), em seu artigo faz referência da opinião das pessoas estudadas em relação às ajudas técnicas no cotidiano das pessoas com deficiência dizendo:

⁵ Grifo da autora.

Nota-se que muitos elementos da reabilitação tomam ou não lugar no cotidiano dos sujeitos de acordo com o significado atribuído a ele pelo próprio sujeito. Os equipamentos ortopédicos, as técnicas de controle postural e as prescrições de exercícios ou atitudes foram adotadas ou não pelos entrevistados através de uma decisão que também levou em conta os aspectos simbólicos. Assim, por exemplo, o aparelho ortopédico para membros inferiores, adquirido no processo de reabilitação, apareceu nos relatos como um instrumento de pouca aceitação (ALMEIDA, 1997. p.84)

5.2.4.2. Barreiras

Ao se considerar as “barreiras”, foram encontradas 54 respostas referentes às dificuldades referidas sendo 46,3% (n=25) referentes a “produtos e tecnologia (e1)”, 31,5% (n=17) a “apoio e relacionamentos (e3)”, 22,2% (n=12) divididos igualmente entre as “atitudes (e4)” e aos “serviços, sistemas e políticas (e5)”. Nenhum apontamento foi encontrado em relação ao “ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano (e2)”. Veja esta representação no gráfico 9.

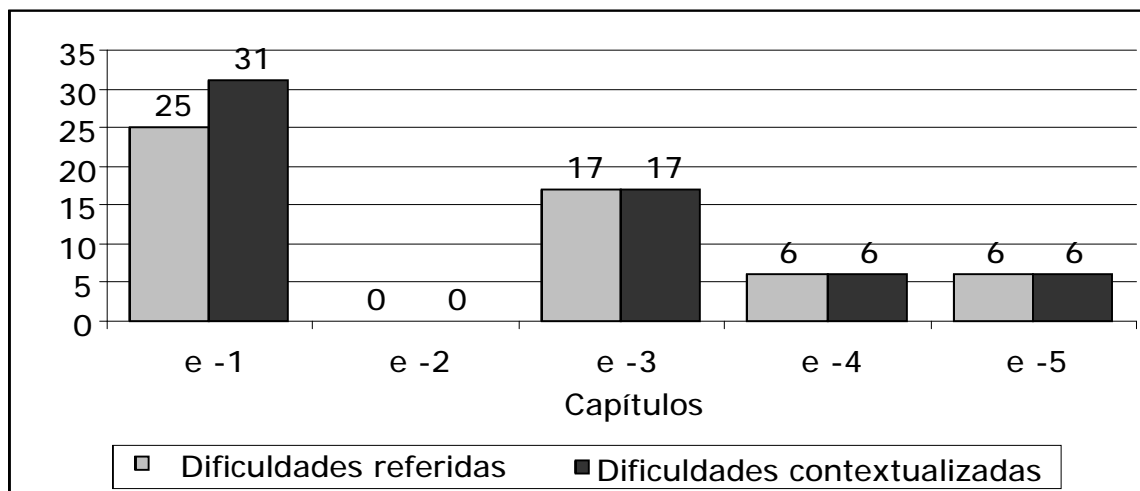


Legenda

- | | | | |
|----|--|----|---------------------------------|
| e1 | Produtos e tecnologias. | e4 | Atitudes. |
| e2 | Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano. | e5 | Serviços, sistemas e políticas. |
| e3 | Apoio e relacionamento. | | |

Gráfico 9: Distribuição das barreiras referidas em relação ao componente – fatores ambientais (e).

Ao realizar a contextualização, houve pouca alteração; apenas 5 itens em relação aos “produtos e tecnologias (e1)” foram acrescentados, o que demonstra a importância desses recursos para as pessoas com deficiências ou para seus cuidadores. O gráfico 10 ilustra essa análise comparativa.



Legenda

- | | | | |
|----|--|----|---------------------------------|
| e1 | Produtos e tecnologias. | e4 | Atitudes. |
| e2 | Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano. | e5 | Serviços, sistemas e políticas. |
| e3 | Apoio e relacionamento. | | |

Gráfico 10: Distribuição comparativa das barreiras encontradas no componente – fatores ambientais (e).

Ao analisar mais detalhadamente as “barreiras” encontradas nos “fatores ambientais”, nota-se mais dificuldades referidas nos domínios “produtos e tecnologia (e1)” e “apoio e relacionamento (e3)”. As tabelas 14 e 15 ilustram as principais carências e necessidades encontradas pelas pessoas com deficiência ou por seus cuidadores.

Tabela 14: Distribuição das barreiras encontradas em relação aos produtos e tecnologias (e1).

PRODUTOS E TECNOLOGIA	CÓDIGO	N	%
Consumo pessoal	e110	11	44,0
Uso pessoal na vida diária	e115	4	16,0
Mobilidade e transporte pessoal	e120	7	28,0
Tecnologia em projetos, arquitetura e construções	e155	3	12,0
Total		25	100,0

Os “produtos ou substâncias para o consumo pessoal (e110)” referidos, dizem respeito à aquisição de medicamentos ou algum alimento mais específico, os de “uso na vida pessoal (e115)” referem-se a fraldas ou dispositivos ortopédicos, quando citados, “mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos (e120)”, os interlocutores fazem referência aos transportes especializados para a condução, cadeira de rodas ou andadores e, quando citado o domínio “tecnologia em projetos, arquitetura e construções (e155)”, reclamam o planejamento de calçadas, ruas asfaltadas, e rampas.

Bolonhini (2004) relata que o atendimento às pessoas com deficiência, assim como o da população em geral é precário, inclusive no que se refere à concessão de órteses, próteses, bolsas coletoras, equipamentos e elementos necessários à terapia e reabilitação.

Em relação à dificuldade de acessibilidade apresentada pelas pessoas com deficiência, Fávero descreve em seu livro sobre o direito das pessoas com deficiência a lei nº 10.098/00, artigo 4 que diz:

Devem ter prioridade as obras que tragam maior eficiência nas modificações; para isso deve fazer um planejamento, com previsão orçamentária específica para obras a curto, médio e longo prazos, pois o objetivo é que todas as vias públicas, os parques e os demais espaços de uso público existentes, assim como as respectivas instalações de serviços e mobiliários urbanos, sejam adaptados (FÁVERO, 2004. p. 154)

O município que não tem uma estrutura adaptada deve traçar objetivos com prazos determinados para a estruturação dos espaços urbanos daquela cidade. Todas as modificações deverão observar os parâmetros estabelecidos pelas normas técnicas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

Tabela 15: Distribuição das barreiras encontradas em relação ao apoio e relacionamento (e1).

APOIO E RELACIONAMENTO	CÓDIGO	N	%
Cuidador família imediata	e310	7	41,2
Cuidador família ampliada	e315	1	5,9
Cuidadores e assistentes pessoais	e340	1	5,9
Profissionais da saúde	e355	8	47,0
Total		17	100,0

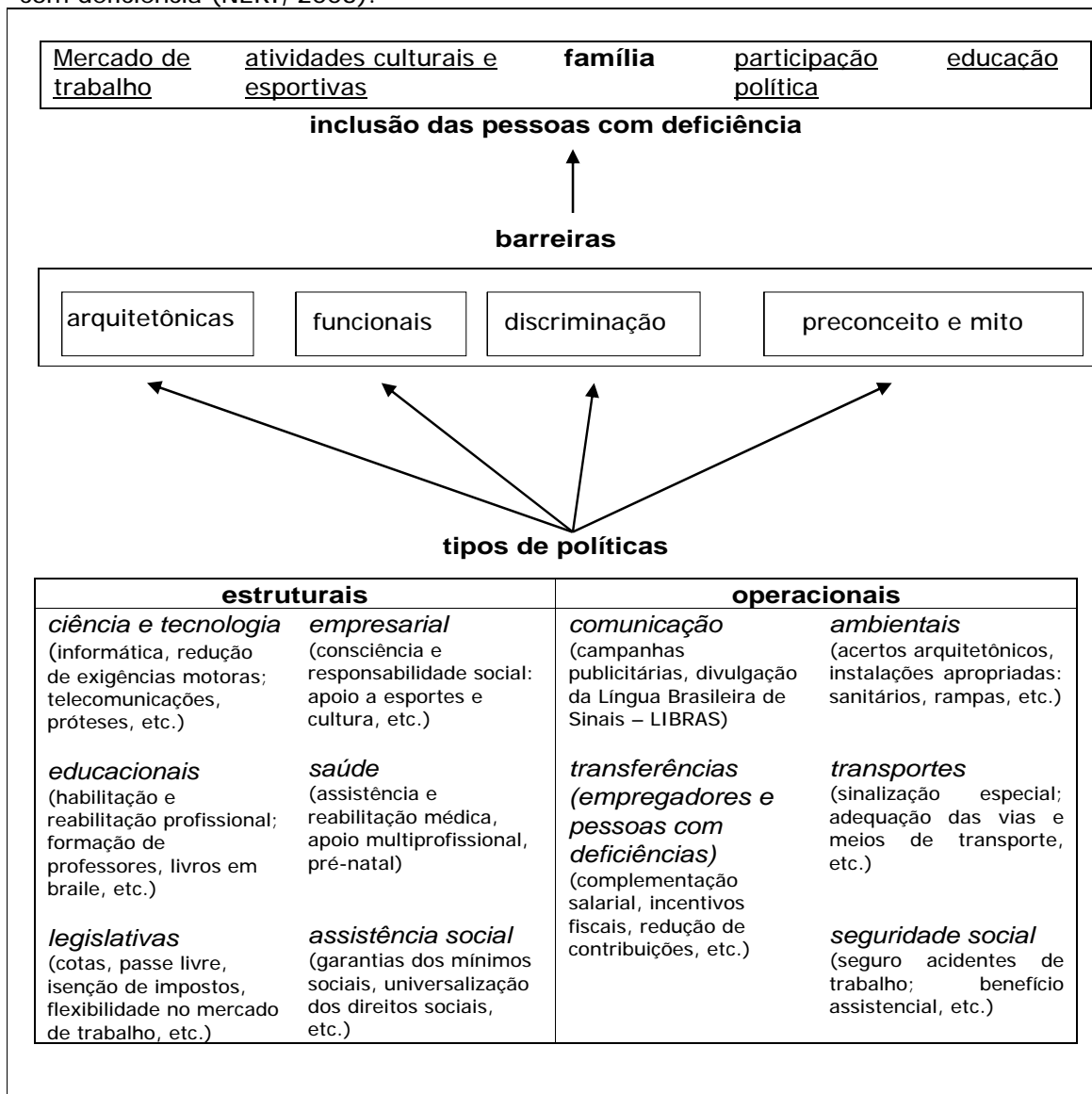
As principais queixas encontradas referiram-se à dificuldade de precisarem de alguém da família imediata como pai, mãe, filhos e avós ou de pessoas da família ampliada como tios, tias e sobrinhos para cuidarem em tempo integral da pessoa com deficiência. Relataram, também, a dificuldade de manter cuidadores e assistentes pessoais e o problema de necessitarem dos profissionais de saúde, sejam médicos ou terapeutas.

Para que a inclusão social das pessoas com deficiência venha a ocorrer, é necessário conhecer os diferentes canais de inserção que possibilitem as oportunidades de incluí-las. Alguns dos problemas que as pessoas com deficiência passam, são originados na sociedade e para romper essas barreiras, são necessários esforços políticos consideráveis (NÉRI, 2003).

O quadro 9, segundo Néri (2003) traz um arcabouço sintético de políticas que buscam subsidiar o desenvolvimento de ações por meio da proposição de medidas estruturais e operacionais.

Dentre as medidas estruturais, destacam-se as ações no campo da educação, saúde, ciência e tecnologia, empresarial e legislativo. No campo das políticas operacionais, destacam-se as ações de comunicação, transporte, ambientes, seguridade social e de transferências para as pessoas com deficiência e para os empregadores.

Quadro 9: Políticas que eliminam barreiras e promovem a inclusão social das pessoas com deficiência (NÉRI, 2003).



Fonte: Néri, 2003. (p.97).

Em resumo, as deficiências geram dificuldades ou impossibilidades de execução de atividades comuns às pessoas que, em muitos casos, podem ser removidas por políticas públicas. A câmara de Botucatu em 2003 aprovou a lei nº 4.433 que “dispõe sobre os direitos sociais, cidadania, acessibilidade e programas relacionados às pessoas com deficiência ou necessidades especiais no município de Botucatu e dá providências correlatas”.

Esse tem sido apenas o começo, pois em posse dos aspectos legais oferecidos, cabe não só às pessoas com deficiência, mas também aos familiares, reabilitadores, políticos e cidadãos o empenho de fazer com que a verdadeira inclusão das pessoas com deficiência física possa ser uma realidade nesta cidade.

5.2.5. Questões não codificadas pela CIF

Pôde-se observar que a CIF possibilitou praticamente toda a codificação das dificuldades referidas ou contextualizadas. Percebe-se, porém, a necessidade de um espaço para as dificuldades dos cuidadores.

Algumas dificuldades que não puderam ser codificadas como as citadas a seguir ficam de exemplo para sugestão de futuras reformulações dessa tão completa e rica classificação.

- O cuidador não consegue emprego.
- A avó possui tumor e teme desmaiar enquanto desempenha o papel de cuidadora.
- O estresse dos familiares pelas necessidades da pessoa com deficiência.
- A falta de liberdade da família por não poder sair de casa.
- A família sempre em sistema de plantão, não podendo programar uma viagem.
- A filha não tendo condições de procurar trabalho, por cuidar da mãe.
- Dificuldades do cuidador em auxiliar a pessoa com deficiência.
- A necessidade do cuidador estar sempre presente, e não poder resolver pendências pessoais.

Não apenas a pessoa se encontra limitada por sua deficiência, mas toda a sua família e estrutura domiciliar se modificam.

É importante sempre considerar a família, porque o diagnóstico de uma doença grave ou sua seqüela (assim como de um acidente) que resulta numa deficiência atinge não só o indivíduo, mas também toda a família, passando então esta a ser a unidade de cuidado (KOVACS, 1997 apud PARKERS, 1986).

É necessário formular soluções que incorporem a pessoa com deficiência, promovendo conjuntamente independência e autonomia para toda sua família.

6. CONCLUSÃO

A proposta deste trabalho foi conhecer as principais dificuldades referidas por pessoas com deficiências físicas mediante um inquérito de saúde aplicado a uma amostra da população residente na área de abrangência do Centro de Saúde Escola, em Botucatu-SP. Para melhor compreensão das dificuldades levantadas por uma questão específica, realizou-se uma contextualização a partir de outros dados contidos na entrevista e considerados relevantes pela autora. Todas as respostas foram codificadas e agrupadas pela CIF e lançados em gráficos e tabelas, sendo que da discussão dos resultados pode-se concluir que:

1. As principais dificuldades que acometiam as pessoas com deficiência física abordadas eram as dificuldades referentes a mobilidade em geral e locomoção, seguidas das dificuldades financeiras e conseqüentemente da restrição na aquisição dos elementos básicos necessários para o suprimento das necessidades diárias.
2. É possível que as pessoas com deficiência física estudadas tenham se adaptado à sua limitação motora, como se ela fizesse parte de suas características individuais. O que as incomodava era a restrição de participação decorrente, principalmente, da limitação na mobilidade. As pessoas com deficiência física apresentavam limitações que poderiam impedi-las de exercer com independência atividades de vida diária e sociais.
3. As principais limitações nas atividades e participação referiam-se à baixa escolaridade e conseqüente baixa qualificação, a escassa oportunidade de trabalho e as dificuldades financeiras. A baixa escolaridade das pessoas com deficiência física deve guardar relação com a baixa empregabilidade e, conseqüentemente, com a baixa renda de suas famílias.
4. Os principais facilitadores encontrados foram a presença de cuidadores na maioria dos domicílios pesquisados e apesar, de

ainda restrita, a presença de ajudas técnicas como andadores e cadeiras de rodas. Os facilitadores promovem a independência das pessoas com deficiência e oportunizam uma melhor qualidade de vida.

5. As principais barreiras dizem respeito à falta de medicamentos gratuitos, acesso a serviços de saúde, barreiras arquitetônicas, transportes ineficazes, cuidadores pertencentes à família imediata e falta de condições financeiras para contratação de um cuidador apropriado, demora no atendimento de saúde.
6. Apesar do Brasil ter leis que fornecem subsídio para a superação de muitos problemas das pessoas com deficiência, ainda se está muito longe de vê-las concretizadas. Poucas pessoas com deficiência recebem medicamentos gratuitos e ajudas técnicas necessárias.
7. Toda a família sofre com a pessoa com deficiência, obrigando-se a redimensionar as prioridades e adaptar-se à nova realidade, sofrendo constrangimentos sociais e econômicos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao estudar as dificuldades referidas das pessoas com deficiência física na cidade de Botucatu, pôde-se conhecer um pouco do que tem sido relevante e interferido no dia a dia dessas pessoas.

Observaram-se algumas limitações de metodologia referentes ao uso de um banco de dados constituído há cinco anos. A principal foi a impossibilidade de complementação dos dados colhidos pela distância que separou esse estudo do trabalho de campo, restringindo o uso da CIF ao que se fez no presente estudo, impossibilitando, por exemplo, a aplicação de qualificadores. Outro exemplo é a pequena exploração que se pôde fazer de dificuldades inerentes aos cuidadores. A CIF é um instrumento valioso para a pesquisa, possuindo componentes e domínios que permitem a realização de estudos tanto clínico-individuais como populacionais. A sua plena aplicação depende, no entanto, de que esteja prevista no projeto original, o que não se fez porque na época da constituição do banco de dados não se encontrava disponível, ainda, para o uso incondicional.

Diante do quadro descrito e tendo em vista a superação das barreiras identificadas pelo presente estudo ao pleno exercício dos direitos constitucionais por parte das pessoas com deficiência física, algumas recomendações podem ser cogitadas:

- Programas de promoção e reabilitação da saúde voltados às famílias poderão vir a incorporar cuidados específicos para pessoas com deficiência física dentre suas atribuições. A Estratégia de Saúde da Família ou PSF em implantação no país, por seu enorme potencial de cobertura, acessibilidade e integralidade da assistência, poderá se tornar uma eficaz medida contra o abandono assistencial em que se encontram, hoje, as pessoas com deficiência física.

- Inclusão efetiva de profissionais como terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos nas equipes de apoio e assistência do SUS, tanto para contribuir na capacitação dos agentes de saúde no trato de questões específicas das pessoas com deficiência física, bem como para oferecerem retaguarda de assistência especializada.
- Programas de educação em saúde para a comunidade através dos meios de comunicação social e treinamento de agentes públicos como profissionais da saúde, educadores, guardas de trânsito, policiais civis e outros para que, por meio de seu trabalho, promovam a conscientização da sociedade para a inclusão das pessoas com deficiência física, incentivando e facilitando seu acesso às escolas, ao lazer e aos empregos adequados.
- Grupos de apoio às pessoas com deficiência física e suas famílias poderiam ser estimulados e desenvolvidos pelas universidades, sobretudo as públicas, mediante projetos de extensão integrados e ligados aos cursos de medicina, enfermagem, odontologia, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e direito, dentre outros.
- Projetos de reabilitação nas instituições especializadas executados por terapeutas ocupacionais que promovam o treinamento funcional dessas pessoas para o trabalho e que desempenhem o papel intermediador entre as empresas e a pessoa com deficiência física, avaliando a condição da pessoa para executar a função oferecida e dando orientações aos empregadores.

Algumas questões ficaram por merecer uma análise mais detalhada, restando como sugestão para estudos futuros:

- Qual seria o motivo do alto índice de respostas dadas por cuidadores e não pelas próprias pessoas com deficiência física?
- Haveria alguma relação entre as doenças codificadas pela CID-10, a idade da pessoa com deficiência, a duração da deficiência, o interlocutor da entrevista e a situação sócio-econômica da família com as dificuldades referidas?
- A distribuição sócio-espacial dos recursos e equipamentos sociais do município e a existência de políticas públicas específicas para pessoas com deficiência física em comparação com as dificuldades levantadas, o que poderá dar mais consequência a novos planejamentos e ações de saúde.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M. C. **Deficiência e cotidiano**: reflexos e reflexões sobre a reabilitação. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 8, n. 2/3, p. 81-86, maio./dez. 1997.

AMARAL, L.A. **Pensar a diferença/ deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.

AMIRALIAN, M. L. T. M. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In: BECKER, E. et al. **Deficiência**: alternativas de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.p. 31-52.

AMIRALIAN, M.L.T.M. et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, p. 97-103, 2000.

ARAÚJO, L.A.D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: CORDE, 2001.

BIANCHI, H.C. A pessoa portadora de deficiência e a atuação do ministério público. In: Araújo, L.A.D. **Direito da pessoa portadora de deficiência**: uma tarefa a ser completada. Bauru: EDITE, 2003. p.195-230.

BOLONHINI JUNIOR, R. **Portadores de necessidades especiais** – as principais prerrogativas dos portadores de necessidades especiais e a legislação brasileira. São Paulo: ARX, 2004. p.16.

BRASIL, **Constituição da República**. Brasília, 2007. Disponível em: <[http:// www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)>. Acesso em 18 jan. 2007.

CALDAS, M. L. N. L. **Perfil de produção e consumo de desempregados: estudo da clientela do posto de atendimento ao trabalhador em Botucatu – SP. 2001**. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu.

CARMO A.A. **Deficiência física**: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina. Brasília: Secretaria dos Desportos, 1991.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. O idoso na família e seus cuidadores. In: **Compreendendo e cuidando do idoso**: uma abordagem multiprofissional. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, 2006.

DEAN, A.G. **Epi-info, Version 6.04**: a word processing, database and statistics program for epidemiology on microcomputers. Atlanta: Centers for Disease Control, 1997.

KOVACS, M. J. Deficiência adquirida e qualidade de vida – possibilidades de intervenção psicológica. In BECKER, E. et al. **Deficiência: alternativas de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.p. 95 – 125.

MERCADANTE, A. **Direitos do cidadão especial**. Brasília: Senado Federal, 2004, p. 22.

MUNIZ, E.; PEGORARO, L.N. Políticas públicas do município e pessoas portadoras de deficiência: o município de Bauru. In ARAÚJO, L.A.D.; **Direito da pessoa portadora de deficiência: uma tarefa a ser completada**. Bauru: EDITE, 2003. p.87-122.

NEME, E.F. Dignidade, igualdade e vagas reservadas. In ARAÚJO, L.A.D. **Direito da pessoa portadora de deficiência: uma tarefa a ser completada**. Bauru: EDITE, 2003. p.173-194.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Editora Alínea, 2001. p. 9-62.

NÉRI, M.C. **Retrato da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: IBRE/FGV, 2003.

OLIVER, F. C. et al. Reabilitação no território: construindo a participação na vida social. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 12, n. 1/3, p. 15-22, jan./dez. 2001.

OMS, **CIF: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Edusp, 2003.

PACHECO, R. D. **Condições de vida e saúde dos portadores de deficiência física, Botucatu – S.P. 2004**. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu.

PASTORE, J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: LTr, 2000.

RAGAZZI, J.L. **A proteção da pessoa portadora de deficiência: um instrumento de cidadania**. Bauru, SP: EDITE, 2006. p. 87-122.

ROCHA, E. F. O estudo da prevalência de deficiências e incapacidades como instrumento de planejamento das atividades de atenção à saúde e reabilitação no Programa saúde da Família. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 15, n. 1, p. 1-10, jan./abr. 2004.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência – a intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

SASSAKI, R.K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? In: **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003b. p. 12-16.

SASSAKI, R.K. **Declaração sobre o dia internacional das pessoas com deficiência**. Brasília: Organização Internacional do Trabalho (OIT), 2004. Disponível em: < www.runic-europe.org>. Acesso em: 28 dez. 2006.

SASSAKI, R.K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SASSAKI, R.K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: **Mídia e deficiência da agência de notícia dos direitos da infância e da fundação do Banco do Brasil. Brasília**, 2003a. p.160-165.

SILVA, O.M. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: Cedas, 1987.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar, 2001**. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

SOUSA, I. C. F. Conceitos de educação e escolaridade entre mulheres clientes de um Centro de Saúde do Rio de Janeiro. **Arquivos Analíticos de Políticas Educativas**, 14 (22). Recuperado [fecha] de <http://epaa.asu.edu/epaa/v14n22>. Acesso em 28 abr. 2007.

SUSMAN, J. Disability, stigma and Deviance. **Soc. Sci. Méd.**, v.38, n. 1, p. 15-22, 1994.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

ANEXOS

Anexo A

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome da Pessoa com Deficiência: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

2. DADOS SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA

2.1 Tipo de deficiência

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Congênita | <input type="checkbox"/> Hemiplegia (paresia) |
| <input type="checkbox"/> Adquirida | <input type="checkbox"/> Paraplegia (paresia) |
| Idade em que adquiriu a deficiência _____ | <input type="checkbox"/> Tetraplegia (paresia) |
| | <input type="checkbox"/> Monoplegia (paresia) |
| | <input type="checkbox"/> Amputação de membro _____ |
| | <input type="checkbox"/> Encurtamento de membro _____ |
| | <input type="checkbox"/> Outros _____ |

2.2 Origem da deficiência

<input type="checkbox"/> Lesão Cerebral <input type="checkbox"/> Anoxia perinatal (paralisia cerebral) <input type="checkbox"/> Acidente Vascular Cerebral <input type="checkbox"/> Tumor Cerebral <input type="checkbox"/> Processos Infecciosos (meningite, encefalite) <input type="checkbox"/> Traumatismo Craniano <input type="checkbox"/> Outras _____	<input type="checkbox"/> Miopatias (Distrofias Musculares)
<input type="checkbox"/> Lesão Medular <input type="checkbox"/> Ferimento por arma de fogo <input type="checkbox"/> Ferimento por arma branca <input type="checkbox"/> Acidentes de trânsito <input type="checkbox"/> Mergulho em águas rasas <input type="checkbox"/> Quedas <input type="checkbox"/> Outros _____	<input type="checkbox"/> Malformações Congênitas
<input type="checkbox"/> Patologias Degenerativas do Sistema Nervoso Central <input type="checkbox"/> Esclerose Múltipla <input type="checkbox"/> Esclerose Lateral Amiotrófica <input type="checkbox"/> Parkinson <input type="checkbox"/> Alzheimer	<input type="checkbox"/> Distúrbios Posturais e Dolorosos da Coluna Vertebral e das Articulações dos Membros <input type="checkbox"/> Artropatias (artroses, artrite) <input type="checkbox"/> LER/DORT <input type="checkbox"/> Outras _____
	<input type="checkbox"/> Amputações <input type="checkbox"/> causas vasculares (trombose) <input type="checkbox"/> traumas <input type="checkbox"/> causas metabólicas (diabete)
	<input type="checkbox"/> Seqüelas de Queimaduras
	<input type="checkbox"/> Outros: _____
	<input type="checkbox"/> Não sabe

2.3 Forma de locomoção para pequenas distâncias

- () Cadeira de rodas
() Bengala
() Muleta
() Arrastando
- () Sem apoio
() Outros _____

2.4 Transporte utilizado para longas distâncias

- () Ônibus
() Ambulância
- () Carro próprio
() Outros _____

3. NECESSIDADES

() Acompanhamento Médico	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
() Tratamento Odontológico	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
() Fisioterapia () sim () fez, mas parou por alta () fez, mas parou por conta própria () nunca fez	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
() Fonoaudiologia () sim () fez, mas parou por alta () fez, mas parou por conta própria () nunca fez	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
() Terapia Ocupacional () sim () fez, mas parou por alta () fez, mas parou por conta própria () nunca fez	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
() Psicologia () sim () fez, mas parou por alta () fez, mas parou por conta própria () nunca fez	() SUS () Particular	() Convênios () Filantrópico
Medicamentos Gasto mensal R\$ _____	() Recebe () Compra () Recebe e compra	

OUTRAS NECESSIDADES _____

4. DADOS FAMILIARES

Nome	Relação com o chefe da família	Idade	Escolaridade	Ocupação	Posição na Ocupação	Local de Trabalho	Rendimento (R\$)

OBS: _____

Tipo de família: _____ Ciclo de Vida Familiar: _____
Total de Rendimentos: R\$ _____ SM: _____ SMpc: _____
SMN: _____ SMNpc: _____ Pobreza: _____

5. CITE AS TRÊS MAIORES DIFICULDADES ENCONTRADAS PELA PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E PELOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À DEFICIÊNCIA

ANEXO B

**FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU – UNESP
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA**

MANUAL DO ENTREVISTADOR

**CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
FÍSICA**

**BOTUCATU
2003**

DEVERES E RESPONSABILIDADES DO ENTREVISTADOR

O trabalho do entrevistador consiste em coletar as informações sobre as pessoas moradoras nos domicílios e sobre a pessoa com deficiência física. O entrevistador deverá:

- Usar sempre o cartão de identificação nas atividades do trabalho de campo;

- Manter o sigilo das informações – esclarecer que todas as informações coletadas são de caráter confidencial;

- Seguir rigorosamente as instruções visando garantir a qualidade das informações. Em caso de dúvida anotar e consultar sempre o pesquisador;

- Entregar o material completamente preenchido ao pesquisador, no Departamento de Saúde Pública, no dia e horário agendado.

QUE DOMICÍLIOS SERÃO VISITADOS?

O entrevistador receberá uma lista com todos os endereços dos domicílios a serem visitados.

QUE PESSOAS ENTREVISTAR?

As informações deverão ser solicitadas à pessoa da família que estiver mais envolvida com a pessoa com deficiência física e que esteja apta a fornecer informações sobre o grupo familiar

COMO CONDUZIR A ENTREVISTA?

O entrevistador deverá despertar a confiança e o interesse dos entrevistados, tratando-os com cortesia e respeito. A conversa deverá ser cordial e direcionada para a pesquisa. Ao deparar-se com recusa, o entrevistador deverá comunicar o fato ao pesquisador.

No final da entrevista o entrevistador deve:

- Observar se todos os itens do questionário foram preenchidos;

- Informar ao entrevistado sobre possível retorno ao domicílio.

COMO PREENCHER O QUESTIONÁRIO

-Anotar o número do questionário de acordo com a lista de endereços;

-Anotar o número do setor e área da UBS (esses dados constarão na lista de endereços);

-Anotar o nome do informante e a relação com a pessoa deficiência física.

Esta relação é feita através das seguintes relações: cônjuge ou companheiro, filho ou enteado, pai, mãe ou sogro(a), neto(a) ou bisneto(a), irmão ou irmã, outro parente, agregado(a).

No item 1. Identificação

Preencher o nome completo da pessoa com deficiência física;

A idade em anos ou meses (especificar);

O sexo discriminar M para masculino e F para feminino;

E o endereço completo: rua, número, complemento e bairro.

No item 2.1 Tipos de deficiência física

Caracterizar se a deficiência é congênita ou adquirida.

Denomina-se congênita quando a pessoa nasceu com a deficiência e adquirida quando foi adquirida no decorrer da vida. Quando for adquirida, questionar em que idade ocorreu (em anos, meses ou dias).

Perguntar qual o tipo de deficiência física. Considerar:

hemiplegia ou hemiparesia é a paralisia total ou parcial de um dos lados do corpo.

monoplegia ou monoparesia é a paralisia total ou parcial de um dos membros (superior ou inferior).

paraplegia ou paraparesia é a paralisia total ou parcial dos membros inferiores.

tetraplegia ou tetraparesia é a paralisia total ou parcial dos membros superiores e inferiores.

amputação de membro é a perda total ou parcial de um braço, perna, mão, pé e/ou polegar. Neste item especificar qual o(s) membro(s) acometido(s).

No item 2.2 Origem da deficiência

Lesão cerebral

- por prematuridade;
- anoxia perinatal;
- desnutrição materna; rubéola; toxoplasmose;
- trauma de parto;
- acidente vascular cerebral;
- aneurisma cerebral;
- tumor cerebral;
- traumatismo crânio-encefálico
- outras.

Lesão medular

- ferimento por arma de fogo;
- ferimento por arma branca;
- acidentes de trânsito;
- mergulho em águas rasas;
- quedas;
- processos infecciosos;
- processos degenerativos;
- outros.

Miopatias (distrofias musculares)

Patologias degenerativas do sistema nervoso central (esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica)

Lesões nervosas periféricas

Amputações

- causas vasculares;
- traumas;

- malformações congênitas;
- causas metabólicas;
- outras.

Seqüelas de politraumatismos

Malformações congênitas

- por exposição à radiação;
- uso de drogas (medicamentos);
- causas desconhecidas.

Distúrbios posturais da coluna

- Seqüelas de patologias da coluna.

Distúrbios dolorosos da coluna vertebral e das articulações dos membros

- Artropatias;
- Reumatismos inflamatórios da coluna e das articulações;
- Lesões por esforços repetitivos (L.E.R.).

Seqüelas de queimaduras

No item 2.3 Forma de locomoção

Questionar o que a pessoa com deficiência utiliza a maior parte do tempo para se movimentar.

No item 2.4 Transporte utilizado

Questionar qual o meio de transporte mais utilizado pela pessoa com deficiência, para realizar suas atividades fora do domicílio, como ir à escola, ao trabalho, ao serviço de saúde, etc.

No item 3. Consumo de serviços de saúde

Questionar se a pessoa com deficiência utiliza os serviços médicos, odontológicos ou fisioterápicos do SUS, convênio ou particular.

Em relação ao consumo de medicamentos, questionar se a pessoa com deficiência busca os medicamentos utilizados devido a sua

deficiência nos postos de saúde ou se compra. Caso compre os medicamentos questionar qual é o gasto mensal com estes.

No item 4. Dados familiares

Anotar inicialmente o primeiro nome de todos os moradores do domicílio, colocando na primeira linha àquele(a) que é considerado a pessoa responsável pela família. Ler para o entrevistado o nome de todos para ver se ele não esqueceu de nenhum.

Registrar a idade de todos os membros em anos completos. No caso de crianças menores de 1 ano, registrar o nº de dias ou meses e especificar.

Gênero: registrar: F - feminino
 M – masculino

Relação com o usuário: utilizar as seguintes possibilidades: cônjuge ou companheiro, filho ou enteado, pai, mãe ou sogro(a), neto(a) ou bisneto(a), irmão ou irmã, outro parente, agregado(a).

Escolaridade: perguntar o número de anos escolares completos, de cada membro.

Ocupação: perguntar: Em que ocupação cada um dos membros trabalha?
O que cada um faz no seu serviço?

Neste item será registrada a ocupação principal referida para cada membro do grupo familiar. Deve-se entender como "ocupação principal" a que mais rende (dinheiro) e/ou a que mais ocupa horas da pessoa durante a semana ou o mês.

Registrar a ocupação o mais especificadamente possível. A ocupação se refere ao tipo de tarefa executada no seu local de trabalho e para ser classificada precisa estar bem caracterizada para que seja avaliado o tipo de tarefa que cada um executa.

Ex: se a pessoa trabalha numa loja, banco, indústria, empresa, se é funcionário público, etc. Registrar a função que a pessoa exerce (vendedora, caixa)

No caso de aposentado, deve ser registrada a última função exercida e, também, se a pessoa encontra-se trabalhando.

Registrar também as ocupações consideradas por lei como fora da força de trabalho, que são: pensionista, estudante, menores de sete anos, desempregados e donas de casa (do lar). Considerar como desempregado todo indivíduo que estiver sem emprego e procurando-o.

Posição na ocupação: perguntar em qual das alternativas seguintes os indivíduos que estão trabalhando se enquadram:

- proprietário (empregador);
- autônomo (trabalha por conta);
- assalariado;
- não ocupado.

Quando se tratar de trabalho em empresa familiar, a posição na ocupação poderá ser:

- **membro remunerado da família** (trabalha e recebe vencimentos) Ex: é balconista da mercearia do pai e tem salário mensal.
- **membro não remunerado da família** (trabalha mas não recebe rendimentos) Ex: o mesmo do anterior, mas não recebe salário.

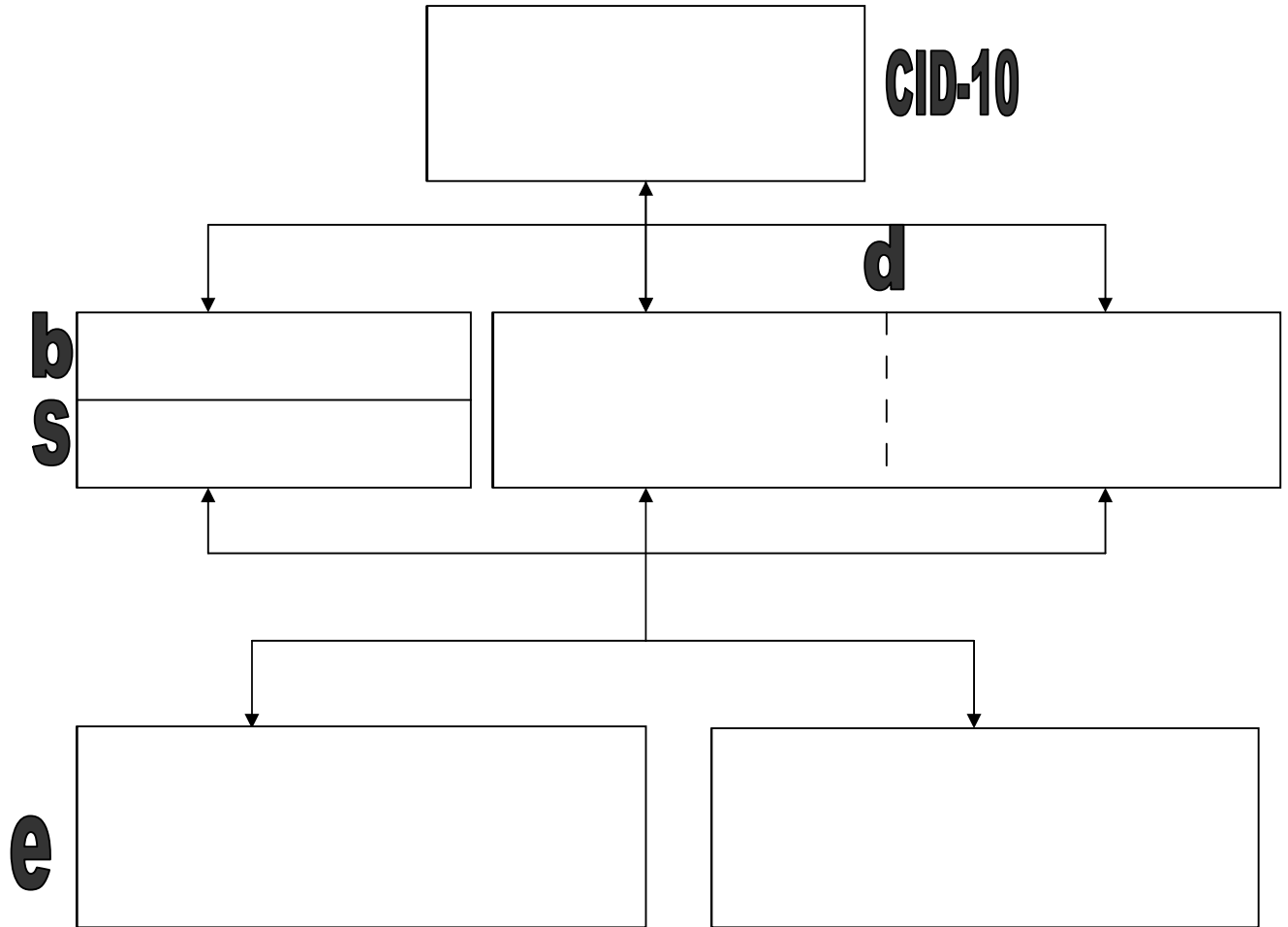
Rendimentos: para cada membro da família que recebe rendimento, registrar o valor em Reais (R\$) referido pelo informante, mesmo que seja aproximado.

Atenção: se alguém for aposentado (a), e tiver outra ocupação remunerada, mesmo que esporadicamente, o valor deverá ser registrado; e se na família, existir alguma outra fonte de renda, como por exemplo: aluguel de imóvel, aluguel de telefone, anotar o valor especificando a fonte.

No item 5. Questionar quais são as três maiores dificuldades encontradas pela pessoa ou pela família em relação a deficiência. Caso a pessoa só indique uma, não induzir a resposta.

Anexo C

Nº questionário: _____ Sexo: () F () M
 Informante: () P () C Relação: _____
 Idade adquirida: _____ Idade atual: _____ Escolaridade: _____
 Tipo de deficiência: _____
 Forma de locomoção: _____ Transporte: _____



Diagnóstico médico	CID-10	CIF				
		b	s	d	e+	e-
Qualificadores						