

EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: SUBSÍDIO PARA INCLUSÃO E GARANTIA DOS DIREITOS

EXPERIENCE OF RELATIVES OF PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITIES: ALLOWANCE FOR INCLUSION AND GUARANTEE OF RIGHTS

LA EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES FÍSICAS: SUBSIDIO PARA LA INCLUSIÓN Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS

Denismar Borges de Miranda¹ Maria Eliane Liégio Matão²,
Ludmila Gonçalves de Oliveira³, Waleson Jonh Laureano da
Silva⁴

RESUMO

Em diversos momentos na história da humanidade, as pessoas com deficiência receberam diferentes formas de tratamento. No mundo existem cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência, sendo que no Brasil 14,5% da população é classificada com algum tipo de deficiência. O objetivo deste trabalho foi conhecer a experiência de familiares de pessoas com deficiência, no que se refere à busca e garantia dos direitos legais destinados aos mesmos. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. Utilizou-se entrevista semiestrutura para

coleta de dados e análise de conteúdo para estabelecimento de categorias temáticas. Participaram do estudo 10 familiares. Emergiram quatro categorias: Compreensão da família quanto aos direitos, A família no con(viver) com a pessoa com deficiência, Pessoas com deficiência *versus* órgãos públicos ineficiente, e Barreiras socioculturais, financeiras e estruturais. Percebe-se que os benefícios conquistados limitam-se àqueles indispensáveis à sobrevivência, como a aposentadoria pela previdência social e alguns atendimentos de saúde. Apesar de muitas conquistas obtidas por este grupo da sociedade, ainda há muito que se fazer para que as pessoas com deficiência e seus familiares alcancem de fato a inclusão social, e possam viver com dignidade, respeito, gozando de verdadeira cidadania.

Descritores: defesa das pessoas com deficiência, direitos humanos, acontecimentos que mudam a vida, cuidadores.

¹ Enfermeiro. Mestre em Saúde, Ambiente e Trabalho pela Universidade Federal da Bahia. Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde pela Universidade de Brasília e em Enfermagem em Neonatologia e Pediatria pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. E-mail: denismarmiranda@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Professora Assistente II do Departamento de Enfermagem da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. E-mail: liegio@ih.com.br

³ Enfermeira. Graduada pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. E-mail: niponana@ibest.com.br

⁴ Enfermeiro. Graduado pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

ABSTRACT

At various times in human history, people with disabilities receiving various forms of treatment. Worldwide there are about 600 million people with disabilities, in Brazil 14.5% of the population is classified with a disability. The aim of this study was to explore the experience of relatives of people with disabilities, with regard to seeking and securing legal rights for the same. This is an exploratory and qualitative approach. We used semi-structured interviews for data collection and content analysis to establish thematic categories. The study included 10 families. Four categories: Understanding regarding the rights of the family, The family in the con (live) with people with disability, People with disabilities versus inefficient public agencies, and sociocultural barriers, financial and structural. It is perceived that the benefits gained limited to those necessary for survival, such as retirement and social security by some health care. Despite many achievements made by this group of society, there is still much to do for people with disabilities and their families actually achieve social inclusion, and can live

with dignity, respect, enjoying true citizenship.

Key words: handicapped advocacy, human rights, life change events, caregivers.

RESUMEN

En varios momentos de la historia de la humanidad, las personas con discapacidad recibieron diferentes formas de tratamiento. En el mundo hay unos 600 millones de personas con discapacidades en Brasil sedo que el 14,5% de la población está clasificada con una discapacidad. El objetivo de este estudio fue conocer la experiencia de los familiares de las personas con discapacidad, en lo que respecta a la búsqueda y garantía de los derechos legales de la misma. Se trata de un enfoque exploratorio y cualitativo. Se utilizó la entrevista semi-estructurada para la recolección de datos y análisis de contenido para establecer categorías temáticas. El estudio incluyó a 10 familias. Emergieron cuatro categorías: Comprensión de la familia en cuanto a los derechos, con la familia (en vivo) de la persona con discapacidad Personas con discapacidad frente a los organismos públicos ineficientes, y barreras socio-culturales, financieras y estructurales. Percibe que los beneficios obtenidos se limitan a los necesarios

para la supervivencia, como la jubilación, la atención social y algo de salud. A pesar de los muchos logros obtenidos por este grupo de la sociedad, aún queda mucho por hacer para que las personas con discapacidad y sus familias a lograr la inclusión social, de hecho, y puede vivir con dignidad, respeto, disfrutando de una verdadera ciudadanía.

Descriptor: Defensa de los minusválidos, derechos humanos, acontecimientos que cambian la vida, cuidadores.

INTRODUÇÃO

Desde a pré-história até a idade contemporânea, a pessoa que se difere dos demais é tratada com menosprezo e preconceito. Diferentes formas desta manifestação ocorreram, com destaque para o abandono, a prática caritativa sob forma de exclusão, ou mesmo a visão patológica da pessoa com deficiência⁽¹⁾. No decorrer da história, estudos sobre o tema propiciaram conhecer a realidade em que viveram nossos antepassados portadores de deficiência. Com isso, foi possível entender e atuar melhor na promoção dos direitos das pessoas com deficiência, o que tem levado a alguma transformação da sociedade⁽²⁾.

A Organização das Nações Unidas destaca que no mundo existem

cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência, das quais 80% encontram-se nos países em desenvolvimento. Elas estão dentre as mais estigmatizadas, pobres e com os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos, o que significa uma violação dos direitos humanos universais. No Brasil, aproximadamente 14,5% da população (24,6 milhões de pessoas) se classifica com algum tipo de deficiência⁽³⁾. Dessas, 8,3% possuem deficiência mental, 4,1% deficiência física, 22,9% deficiência motora, 48,1% visual e 16,7% auditiva⁽⁴⁾.

Em todo o mundo, há milhares de pessoas que em decorrência de algum tipo de deficiência necessitam de atenção e cuidados especiais. Em muitos casos, as famílias dessas pessoas com deficiência tornam os únicos responsáveis pelos cuidados dos mesmos, e não possuem o conhecimento e prática necessários para o tratamento específico com essas pessoas. Mas, pelo fato de estarem no constante convívio com os mesmos, conhecem suas necessidades como ninguém. A qualidade de vida é um dos conceitos mais utilizados no cenário da saúde e do trabalho, sendo um paradigma que, além de orientar condutas e tratamentos específicos, define as novas dimensões que os

serviços de Saúde locais devem incorporar⁽⁵⁾.

A representação da família no desenvolvimento do indivíduo e na manutenção da saúde de seus membros tem importante e fundamental papel. Em casos de doença, esse envolvimento proporciona uma maior possibilidade de sucesso no tratamento e recuperação, mas também, em decorrência do cuidado constante que ela despende no cotidiano⁽⁶⁾. No que tange à compreensão de família, há diferentes definições e conceitos, todavia considera-se a percepção de família como composta não somente por laços sanguíneos, mas também por laços afetivos⁽⁷⁾.

A família que tem em sua constituição um membro com deficiência tem a responsabilidade de ensinar-lhe as primeiras lições de vida, integrar seu filho na sociedade, propiciar a possibilidade de formar sua personalidade, sua autoimagem, aprender a amar e exercer plenamente suas funções enquanto pai, mãe e irmãos⁽⁸⁾.

A participação da família de pessoas com deficiência no processo de integração/inclusão das mesmas na sociedade contemporânea é decisiva, assim como no processo da conquista cotidiana dos direitos dos mesmos. É

também fundamental a participação do Estado na garantia da existência de serviços especializados, bem como sucesso na implementação dos serviços, de modo a assegurar a execução da legislação e a participação de todos no sentido de exigir a formulação e implementação de políticas que atendam as pessoas com deficiência e suas famílias, não só pela criação de serviços, mas também pela alocação de recursos e mobilização da sociedade. Logo, a responsabilidade de uma sociedade inclusiva cabe a todos, famílias, governos e instituições privadas, a fim de tornar a pessoa com deficiência participativa no mundo em que vive e com isso mais realizada como cidadão⁽⁸⁾.

Nesse sentido, este estudo tem caráter de comunicação entre as pessoas com deficiência física, a sociedade, e as autoridades responsáveis pela inclusão social desses cidadãos. Assim, objetivou conhecer a experiência de familiares de pessoas com deficiência, no que se refere à busca e garantia dos direitos legais destinados aos mesmos.

MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório, com abordagem qualitativa direcionado aos familiares de pessoas com deficiência física, que participam

diretamente da vida cotidiana do mesmo, independente do grau de parentesco, gênero sexual, raça, cor, classe social ou religião, com idade superior a dezoito anos no ato da entrevista, bem como expressaram livremente seu aceite por participar como sujeito da pesquisa. Acrescenta-se dentre os critérios de inclusão a capacidade de se expressar verbalmente de forma lógica e coerente.

Foram excluídos os menores de dezoito anos, portador de deficiência mental ou física que comprometesse a expressão e comunicação oral e familiares sem participação direta na vida da pessoa com deficiência. A pesquisa foi desenvolvida no âmbito da Clínica Escola de uma Universidade privada da cidade de Goiânia (GO), que presta assistência fisioterápica a pessoas com deficiência física.

A coleta de dados só teve início após a aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás sob o protocolo de aprovação número 5710.0.000.168-09. Os dados foram coletados através do preenchimento de formulário para registro sócio/econômico/cultural e entrevista semiestruturada (validada anteriormente por especialistas da área). As entrevistas foram gravadas em

aparelho MP3, uma vez que contou com a concordância por parte de todos os sujeitos. Após transcrição integral das entrevistas as gravações foram apagadas. O número de participantes não foi definido *a priori*, sendo a saturação o critério escolhido para o encerramento da coleta de dados⁽⁹⁾. Posteriormente utilizou-se análise de conteúdo para o estabelecimento de categorias temáticas⁽¹⁰⁾.

Buscando garantir os preceitos da resolução 196/96¹¹, no decorrer do texto os termos familiar e cuidador foram utilizados como sinônimos. Além disso, com vistas à manutenção do anonimato dos sujeitos, estes foram renomeados, tendo sido atribuído aos entrevistados nomes de super-heróis, uma vez que, há similaridade nas ações de ambos, qual seja proteger e promover o bem. Os personagens são: Zorro, James Bond, A Justiceira, Super-Homem, Homem Aranha, Incrível Hulk, Batman, Mulher Maravilha, Sheerra, Capitão América.

RESULTADOS

Os integrantes da pesquisa foram cuidadores (familiar ou não) de pessoas com deficiência física. Foram entrevistados 10 sujeitos, com idade variável entre 20 e 75 anos, residentes em Goiânia ou no entorno da cidade.

Quanto ao estado civil, a metade é casado seguida de solteiros ou divorciados. No que se refere à etnia, há participantes da raça parda, negra e branca. A maioria deles diz professar fé, sendo a maioria cristã (católica ou evangélica) e uma minoria não tem crença religiosa. Metade dos sujeitos entrevistados não exerce nenhuma profissão remunerada, dedicando-se às atividades do lar; poucos desempenham atividade ocupacional remunerada de cuidador e, isolados, uma costureira e um publicitário. Acerca da renda familiar, esta varia entre 1 e 5,8 salários mínimos (valor de referência de R\$ 510,00); em mais da metade dos casos o valor é percebido por duas pessoas; em uma única situação a renda familiar é composta por três pessoas; há realidades em que uma pessoa é responsável pela renda, sendo ela a própria pessoa com deficiência.

No grupo, além de cuidadores, a maioria dos sujeitos tem algum grau de parentesco com a pessoa com deficiência que acompanha, especificamente, em ordem numérica decrescente, são conjugues, irmãos, filhos e genros. Há poucas situações em que a atividade é realizada por cuidador remunerado sem nenhum grau de parentesco. Entre os cuidadores, a maioria divide as atribuições com outras

pessoas, entretanto há casos em que o sujeito entrevistado se diz o único responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência. Em mais da metade dos casos, a pessoa com deficiência não possui plano de saúde.

A compreensão da família quanto aos direitos

No conjunto, a compreensão acerca dos direitos da pessoa com deficiência está comprometida entre os sujeitos, uma vez que oscila entre desconhecimento e dúvidas. O desconhecimento da existência de direitos básicos destinados à pessoa com deficiência por parte de alguns sujeitos pode ser evidenciado na fala a seguir: *Direito? Como assim? Moradia teve né! Que ele foi morar com a mãe dele [,,] quanto a direito de pessoa com deficiência, não, que eu saiba não, só esse mesmo lá do Crer [...] Rapaz, assim que eu tô sabendo, não [...]. (Zorro)*

Quanto às dúvidas, estas são inúmeras e no âmbito de todas as áreas: *É, é! a previdência, tem isso também, é que eu sou meio por fora dessas coisas [...]. (James Bond)* Há situações em que os familiares das pessoas com deficiência confundem o atendimento de saúde oferecido pela Clínica Escola Vida, como sendo um direito que lhe foi

proporcionado, imaginando-a como instituição pública. A maioria das falas demonstra conhecimento limitado dos direitos cabíveis às pessoas com deficiência, reduzindo-os ao direito a assistência à saúde e à previdência social. Ainda assim, em alguns casos, não sabem os meios para viabilizá-los aos seus familiares com deficiência.

A família no con(viver) com a pessoa com deficiência

O indivíduo que convive e cuida de uma pessoa com deficiência, experimenta diferentes sentimentos relacionados à incumbência de cuidador, perante diversas situações vivenciadas no cotidiano. Por ser uma experiência nova, os familiares em diversas falas expressam despreparo em relação ao cuidado diário da pessoa com deficiência: *Nesse assunto de cuidar de alguém com deficiência, eu não tenho muita experiência! A primeira é minha mãe, agora que tá assim, então a gente não tem muito conhecimento. (Super Homem)*

A pessoa com deficiência possui uma relação de dependência com os seus familiares. Devido a isso, necessitam de um maior apoio por parte da família, e muitas vezes, alguns que deveriam se envolver no cuidado e apoio à pessoa com deficiência agem

com certo desinteresse: *A gente busca pra todo mundo é mais atenção né! Muita gente da família deixa ele de lado. Ele tem cinco filhos e só eu, minha esposa, e uma irmã que cuida. Tem mais três que não tá nem aí! (Capitão América)*

O cuidar da pessoa com deficiência é uma verdadeira “luta diária” e exige do cuidador muita dedicação e esforço. Diante disso, é necessário renunciar-se para dedicar o seu tempo exclusivamente a este cuidado, o que muitas vezes o impede até de trabalhar: *Mas fisicamente é eu sozinha e é difícil viu! Porque é o banho, é o lanche, é o almoço, é o suco, é um outro banho, é trocar de fralda, é por na cama, é tirar pra almoçar e devolver de novo na cama. É... não é fácil! (Homem Aranha)*

Os familiares ou cuidadores que se dedicam às pessoas com deficiência demonstram através de sua fala, muita fé e esperança na reabilitação: *[...] aí os médicos falavam que, ele não ia escapar. Falavam, mas a fé da gente né, Deus não deixa né! (Sherra)*

Por outro lado, expressam também sentimentos de tristeza e até mesmo desespero em determinadas situações: *Tem vez que, nossa, eu entro num desespero, chego em casa assim, oh! Falo, meu Deus, poderia melhorar*

tanto. Tem dia que choro, sem conformar com o problema do meu esposo! [...]. E eu penso assim, se ele tivesse bem não tava passando isso tudo, né, eu num desejo pra ninguém o que eu passei, o que eu passo ainda né! (Mulher Maravilha)

Sabe-se que uma realidade conhecida e enfrentada por pessoas com deficiência, é a dificuldade de (re)inserção no mercado de trabalho. Quanto aos sujeitos deste estudo, segundo seus cuidadores, alguns até manifestam o desejo de retornar às atividades profissionais, porém, como os demais são impossibilitados pela deficiência apresentada: *Não trabalha. Ele perdeu o equilíbrio do corpo né, num tem noção ainda da coisa que ele faz [...]* (Zorro)

Outra dificuldade no cotidiano das pessoas com deficiência é relacionada à inclusão educacional. Questionados quanto a este direito, os familiares demonstraram que há desinteresse: *Na educação, queria né, igual eu falei pra ele, a gente já tentou colocar ele na escola, mas a fisiatra dele falou que não, que nesse momento pode prejudicar ele, que o cérebro não tá trabalhando conforme deve.* (Zorro)

Pessoas com deficiência versus órgãos públicos ineficientes

A partir dos relatos dos sujeitos entrevistados, com relação às experiências vivenciadas na busca pelos direitos de seus familiares com deficiência, percebem-se problemas relacionados à qualidade dos serviços prestados pelas instituições públicas, com destaque especial no que se refere à assistência à saúde. O que é lembrado com muita frequência pelos sujeitos, é com relação à demora no atendimento de saúde do SUS: *As dificuldades, as consultas dele marcada, dele geralmente normal é marcada de cinco em cinco meses [...].* (Capitão América)

É importante ressaltar, também, a burocracia enfrentada por alguns familiares na busca por consultas e exames para seu familiar com deficiência: *Ele precisa de neurologista, ele tem que ir de seis em seis meses, e você num tem condições, você não consegue marcar, que eles marcam pelo SUS, num chama, e lá é complicadíssimo, você não consegue, você sabe que tem né, mas não consegue.* (Batman)

Outra dificuldade percebida na fala dos sujeitos é conseguir, junto aos órgãos públicos, transporte específico e adequado para locomoção da pessoa com deficiência aos locais de tratamento: *O transporte, que é um direito que ele tem, a gente sabe que ele*

tem, tem o transporte acessível aí, da prefeitura, a gente mesmo vê dois, três ônibus parado lá, encostado lá, e cê vai correr atrás, diz que não, que ele tem família que tem carro, o salário dele é razoável, mas eles num vê a dificuldade que o paciente encontra, tem comprar remédio, [...]. (Zorro)

Os familiares demonstram empenho em conseguir assistência especializada para a pessoa com deficiência junto ao CRER (Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo), porém, alguns relatam que apesar do esforço encontram muita dificuldade para conseguir tal assistência: *No CRER, pra conseguir, foi, bem... muita luta também, foi uns 6 meses até que ele tá começando a ... vai começar agora! (Mulher maravilhosa)*

Outros referem que só conseguiram assistência no CRER com facilidade, quando tiveram ajuda de uma pessoa influente: *Ai eu corri atrás porque não foi fácil! Eu consegui mesmo, porque tem um amigo da gente, ele foi lá, olhou se tinha o prontuário dele e ele pediu até um vereador, que é amigo, amigo particular da gente. Ai ele conseguiu. (Homem aranha)*

Ainda assim, existem aqueles que conseguem o atendimento de saúde desejado à pessoa com deficiência e

falam de forma positiva em relação ao atendimento oferecido: *Lá no CRER tem sido muito bom, foi lá que se não fosse o CRER acho que ela tava toda encolhida, que lá ela tem atendimento três vezes por semana, ela faz hidro, fisio, terapia ocupacional, e Arteterapia. O CRER ajuda ela bastante. (A Justiceira)*

Aqueles que podem, recorrem aos planos de saúde ou atendimento particular, na perspectiva de terem suas necessidades atendidas com facilidade, de modo digno e rápido.

Os sujeitos em diversas expressões enfatizam alguns problemas em relação ao fornecimento das medicações pelo governo e até mesmo quanto à conquista das mesmas, tendo muitas vezes que comprar, sendo elas de alto custo: *Os remédios dele também né! A gente já tentou pelo [serviço de alto custo do Estado] remédio pra ele, só que no caso dele, eles só dão, se for por tipo de doença, e ele num tem epilepsia doença, mas ele tem que tomar aquela medicação. [...], então já é uma forma que eles podia tá melhorando né, por que a gente compra, tem que comprar! (Zorro)*

É importante ressaltar ainda, que em alguns casos, até mesmo a alimentação básica das pessoas com deficiência se torna comprometida,

devido a dificuldade na aquisição de leite e suplemento alimentar recomendados à sua nutrição adequada. Outras dificuldades vivenciadas refere-se a aquisição de fraldas junto aos órgãos públicos: *A fralda também, porque a que a gente pega só dá pra duas semanas só, e o restante a gente compra. [...], o gasto é grande! Não é fácil, é difícil! (Super Homem)*

Barreiras socioculturais, financeiras e estruturais

Percebe-se que os sujeitos entrevistados enfrentam dificuldades variadas em diferentes áreas do convívio social. Muitas dessas dificuldades se apresentam, principalmente, relacionadas à classe social à que pertence a maior parte deste grupo; também aspectos culturais reforçam a forma discriminatória que a sociedade historicamente dispensou aos mesmos, exemplo disso pode ser a edição de leis e políticas públicas destinadas a melhorar a vida das pessoas com deficiência ter acontecido somente nos últimos anos.

As pessoas nem sempre se atentam para o fato de que a sociedade é composta também, por indivíduos que possuem limitações físicas. Isso gera certos comportamentos desrespeitosos com as pessoas com deficiência,

configurando barreiras socioculturais para os mesmos: *É difícil! Às vezes a gente vai empurrar a cadeira, tem coisa na calçada né, tem bar cheio de cadeiras e difícuta bastante. A gente não tem calçada pra andar, tem que andar no meio da rua, empurrando a cadeira. (Sherra)*

A maioria dos sujeitos pertence a uma classe social de baixo poder aquisitivo. Por esse motivo, enfrentam diversas dificuldades na aquisição de remédios, fraldas, alimentação, condução e até mesmo assistência à saúde particular: *O salário dele é razoável, mas eles não vê a dificuldade que o paciente encontra, tem que comprar remédio, igual eu já lhe disse, fralda, essas coisas. Dinheiro não sobra pra ele né! Eles querem ver o que cê tá recebendo, não quer vê o que você gasta né! (Zorro)*

É imprescindível destacar também, que os sujeitos demonstram através de suas falas, um grande interesse em proporcionar à pessoa com deficiência algum tipo de lazer. Mas, isso se torna muito difícil, devido à falta de condições financeiras dos mesmos. Em decorrência das experiências vividas com a pessoa com deficiência, os sujeitos referem encontrar várias barreiras na estrutura física da cidade e no acesso aos meios de transporte: [...]

coisa que precisa mesmo, é mais assim, dificuldade em termos de locomoção, que é o que implica né! [...] por exemplo o transporte coletivo, é ruim, por que sempre tem muita gente, é difícil né, eles tentam estruturar o veículo, da melhor forma possível para as pessoas né, só que é complicado né!
(James Bond)

De maneira geral, os aspectos pontuados pelos familiares entrevistados, são comuns entre eles na relação de cuidado com a pessoa com deficiência, ou seja, compartilham do que ainda é, uma “realidade problemática”.

DISCUSSÃO

A maioria dos sujeitos entrevistados tem baixo nível de escolaridade, o que pode contribuir para a pouca compreensão acerca dos direitos voltados às pessoas com deficiência. Este segmento estudado é integrante de famílias de baixa renda, e em alguns casos, a aposentadoria da pessoa com deficiência é a única renda do grupo familiar. Muitas vezes, os cuidados a estes dispensados exigem do cuidador dedicação exclusiva impedindo-o de exercer outra atividade remunerada, levando-os a não colaborar com a renda familiar. A realidade econômica financeira em que estão

inseridos, possivelmente, explica o fato de mais da metade negar que a pessoa de quem cuida possui plano de saúde. No conjunto, tudo contribui para uma maior dificuldade no enfrentamento dos problemas encontrados. Estudo descreve uma associação entre abandono escolar precoce e outros problemas sociais relacionado a pobreza e exclusão social⁽¹²⁾.

Neste estudo, constata-se a existência de lacuna entre o que é garantido em lei e o que acontece no cotidiano das pessoas com deficiência. Muitos direitos são assegurados legalmente, mas conquistá-los de modo efetivo é para poucos, uma vez que há inúmeros problemas e obstáculos quase intransponíveis. Os entrevistados revelaram que o acesso de seu familiar com deficiência aos órgãos públicos, quando acontece, é acompanhado por muita dificuldade, burocracia e demora. Assim, a ineficiência dos serviços públicos a esta parcela da população, interfere de forma negativa no processo de inclusão social. A exclusão social deste segmento da sociedade é um fato histórico e tem sido evidenciado ao longo da história⁽¹³⁾.

O baixo nível de escolaridade dos participantes deste estudo, mencionado anteriormente, soma-se ao pouco conhecimento que os mesmos

detêm acerca das disposições legais de apoio às pessoas com deficiência. Em consequência, encaram as adversidades com certa naturalidade, pois não têm a percepção de que o real motivo por enfrentá-las é o não cumprimento da legislação.

Estudo realizado na cidade de Fortaleza-CE⁽¹⁴⁾ junto a pessoas com deficiência, com intuito de avaliar as políticas públicas voltadas ao grupo, e mostra resultados parcialmente parecidos. Na verdade, o que difere é que os sujeitos abordados pelos autores possuem elevado nível de escolaridade e são bem informados quanto aos seus direitos, mas acerca das políticas públicas de saúde, também classificam como ineficientes para atender às demandas das pessoas com deficiência. Para a efetivação da legislação e políticas públicas voltadas ao grupo em relevo é necessário empenho por parte de todos, seja para implementá-la ou para reivindicar o seu cumprimento.

Na maioria dos casos, os envolvidos no cuidado das pessoas com deficiência mostram-se despreparados para a função de principal reivindicador dos direitos dos mesmos. O despreparo reside no desconhecimento das possibilidades legais (direitos) cabíveis a este grupo de pessoas, e de como conquistá-los. Para proporcionar um

cuidado voltado a atender todas as suas necessidades específicas, este conhecimento se faz primordial. Isso muitas vezes coincide com o fato de ser uma experiência nova nas famílias, e geralmente inesperada. Assim, ao se deparar com tal situação não sabem agir frente à mesma⁽⁵⁾.

Para que a (re)inserção da pessoa com deficiência na sociedade aconteça é imprescindível o envolvimento da família, bem como seu esclarecimento e empenho, sendo muito importante considerar o contexto familiar e social dos mesmos. Uma família preparada é uma colaboradora na inclusão da pessoa com deficiência na sociedade⁽¹⁵⁾.

Paralelo ao despreparo dos familiares no que tange à busca de melhores condições de vida para as pessoas com deficiência, está à ineficiência dos órgãos públicos em prestar a assistência necessária a este grupo de pessoas. Promulgada em 1988, a Constituição Federal Brasileira (CF) assegurou às pessoas, direitos sociais que promovem bem-estar, desenvolvimento, igualdade e justiça⁽¹⁶⁾. Mediante a isso, em seu capítulo II, artigo 6º, que fala dos direitos sociais, ela assegura a todos os cidadãos o direito à educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social, dentre outros.

No que se refere à saúde no país, a CF afirma em seu artigo 196, seção II, que a saúde é um direito de todos, sem distinção. Além disso, é dever do estado provê-la a todas às pessoas, bem como sua promoção, proteção e recuperação⁽¹⁶⁾. Por ter redação ampla, e não indicar de forma clara a obrigação do estado quanto à saúde das pessoas com deficiência, a Lei n° 7.853/89 e o Decreto n° 3.298/99 explicitaram as responsabilidades do poder público para com os mesmos. São determinadas ações preventivas, de diagnóstico, encaminhamento precoce para tratamento, atendimento domiciliar de saúde a portadores de deficiência grave não internado, criação de redes de serviços especializados em reabilitação e habilitação, garantia de acesso a estabelecimento de saúde, públicos e privados, para recebimento de tratamento adequado⁽¹⁷⁾.

Os sujeitos entrevistados neste estudo expressaram insatisfação referente à dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde. Reportaram encontrar junto às instituições, muitos problemas para conseguir consultas e exames para seus familiares com deficiência, bem como, enfrentarem longos períodos de espera para serem atendidos. Devido a isso, impulsionados, na maioria das vezes,

pela necessidade de um atendimento com maior agilidade revelaram recorrer à rede privada, e pagar pelo atendimento, mesmo com as dificuldades financeiras que enfrentam. A acessibilidade das pessoas com deficiência nos estabelecimentos de saúde foi objeto de estudo em hospitais da cidade de Sobral-CE⁽¹⁸⁾. Os autores lembram o fato ser crime recusar, retardar ou mesmo dificultar o acesso dos mesmos aos serviços de saúde.

É importante lembrar, também, que a política nacional de saúde para as pessoas com deficiência do Ministério da Saúde foi criada e publicada em 2002. Seu objetivo principal é proteger a saúde deste grupo de pessoas e prevenir agravos decorrentes da deficiência apresentada⁽¹⁹⁾. Diante do que pôde ser notado junto aos sujeitos da pesquisa é pouco conhecida entre eles.

O conhecimento inexpressivo pelos sujeitos da pesquisa acerca da política nacional de saúde para as pessoas com deficiência, pode estar relacionado, possivelmente, a certa ineficiência por parte do governo, na divulgação da mesma. Associado a isso, a insensibilidade dos prestadores de serviços, a falta de compromisso social dos veículos de comunicação e até

“descaso” de órgãos fiscalizadores contribuem para o quadro atual.

São muitas as dificuldades já vividas para se conseguir assistência à saúde. Mais que isto, os sujeitos revelam ou denunciam, que as dificuldades são eliminadas quando se pode contar com a ajuda de pessoas ou políticos influentes, o que contraria, flagrantemente, os princípios e diretrizes do SUS. Tal atitude evidencia o descumprimento do artigo 196º, Capítulo II da Constituição Federal, que define o acesso à saúde como sendo universal e igualitário, não beneficiando uns em detrimento de outros⁽¹⁶⁾.

Para Daniel Wei Liang Wang⁽²⁰⁾, em seu artigo escrito sobre a “judicialização da saúde” (conceito usado para se referir ao uso de ações judiciais para obrigar o poder público a fornecer bens e serviços relacionados à saúde) um dos meios para obrigar o Estado a prover tais necessidades aos cidadãos é recorrer ao Ministério Público ou defensoria pública.

Porém, revela que a maioria das pessoas que recorre à justiça para obter direito de receber do poder público materiais de cuidados provém de classes mais favorecidas da população, que foram atendidos pela rede particular de saúde e a ação judicial foi proposta por advogados particulares. Completa que

tal fato agrava ainda mais as injustiças sociais referente ao acesso a bens e serviços de saúde⁽²¹⁾. Este autor considera que uma das possíveis explicações para essa relação, está na incapacidade de grupos menos favorecidos de se organizarem para vocalizar suas demandas e transformá-las em políticas públicas efetivas.

Considerando os dados apresentados pelo estudo supracitado⁽²¹⁾, pode-se afirmar que os sujeitos deste estudo também não têm acesso aos bens e serviços de saúde de que necessitam pela não capacidade de reivindicarem judicialmente seus direitos, provavelmente, devido ao conhecimento limitado acerca dos mesmos.

Em geral, o benefício da previdência social destinado à pessoa com deficiência se mostra insuficiente para suprir todas as suas necessidades. Como estas não são providas pelo poder público, obriga as famílias a viabilizá-las de algum modo, sacrificar sua renda mensal, o que compromete mais ainda a ordem financeira e econômica das mesmas.

Na busca por qualidade de vida às pessoas com deficiência, os familiares demonstram diversos sentimentos ligados à relação do cuidar. A fé e a esperança estão muito

presentes, mesmo diante das dificuldades impostas no cotidiano. Esses são nutridos pelos sujeitos como maneira de superar as dificuldades da vivência experimentada por eles junto ao seu familiar com deficiência, buscando em Deus apoio e consolo⁽⁶⁾.

Os cuidadores descrevem suas experiências como cansativas, dolorosas e até desesperadoras. Exigem deles muita dedicação e esforço e em alguns casos renuncia às suas atividades normais. Estes familiares são, muitas vezes, os únicos responsáveis pelo cuidado de seu familiar com deficiência, devido ao descompromisso de outros familiares que também deveriam exercer esta função e, no entanto, agem com desatenção e desinteresse. A família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a proteção de seus membros. Sem o apoio familiar não há autoestima e os obstáculos poderão parecer intransponíveis⁽²²⁾.

Essas dificuldades somam-se a outras vivenciadas no cotidiano. No Brasil as pessoas com deficiência além de enfrentarem preconceito e discriminação, sofrem com a falta de acesso e de estruturas arquitetônicas condizentes à sua condição, também devido à dificuldade de acesso aos locais públicos. O que se equipara aos resultados encontrados, nos quais os

cuidadores entrevistados expressaram se deparar com diversas dificuldades de locomoção da pessoa com deficiência, relacionadas à estrutura física da cidade e aos meios de transporte coletivo. Isso se estabelece pelo fato de a cidade ser estruturada com base em pessoas consideradas “normais”, ignorando a existência de indivíduos que possuem limitações e precisam ser respeitados como cidadãos de direitos, em nossa sociedade.

A sociedade nem sempre age com respeito para com as pessoas com deficiência e manifestam comportamentos que oprimem e dificultam ainda mais a vida social desse grupo de pessoas, como obstruir os locais de passagem e não dar prioridade ao atendimento em locais públicos. Em nossa sociedade é comum não sermos estimulados a pensar no que não é padrão, naquilo que não é constituído e aceito socialmente como regra⁽²³⁾.

Quanto ao trabalho, percebeu-se neste estudo que existe por parte dos familiares da pessoa com deficiência o anseio de que a mesma possa retornar às suas atividades profissionais, até porque, em alguns casos, antes da deficiência era ela a responsável por prover a maior parte da renda familiar. Porém, a maioria é impedida devido à

sua condição física. Os demais até manifestam o desejo, mas também são impossibilitados pela deficiência apresentada.

Atualmente, mesmo contando com legislação que lhes garantem reserva de vagas em empresas e concursos públicos, enfrentam dificuldades para inserção no mesmo. A participação no mercado de trabalho, além de proporcionar dignidade, propicia a este grupo de pessoas uma maior integração na sociedade e até sua autovalorização enquanto pessoa humana, no sentido de sentir-se útil.

Além das limitações impostas pelo despreparo da sociedade e pela própria deficiência, a ausência de educação formal é também um problema enfrentado pelas pessoas com deficiência²⁴. Tal fator impede também, que a maior parte deste grupo se insere no mercado de trabalho, que cada dia mais exige preparo e qualificação profissional⁽²⁴⁾.

De acordo com as falas dos sujeitos deste estudo, constatamos que há desinteresse por parte da pessoa com deficiência e sua família em relação à educação. Tal fato pode ser devido idade dos mesmos, ou por fatores socioculturais.

A de se destacar também, que as pessoas com deficiência física se

acomoda e não encontra motivação para exercitar o que lhe restou em termos de movimento²⁴. Este mesmo estudo demonstra, com exceção de alguns que praticam esporte de forma regular, que a maior parte deles opta pela imobilidade, fazendo com que percam suas capacidades físicas à medida que não estimulam seu corpo. As limitações físicas, em geral, podem ser amenizadas com recursos tecnológicos específicos, como cadeiras de rodas, órteses, próteses, entre outros⁽²⁴⁾.

A totalidade dos cuidadores entrevistados neste estudo salientou que seus familiares com deficiência não tem atividades de lazer. Na maioria dos casos, saem de casa apenas para tratamento, e quando muito, para ir à igreja. A não participação deste grupo em atividades de lazer se deve a inúmeros fatores. Destaca-se, principalmente, a negligência por parte do poder público em proporcionar condições favoráveis ao acesso destas pessoas a este tipo de atividades. São encontradas algumas barreiras como o difícil acesso aos meios de transporte e pela estrutura física da cidade. Somado a isso, cita-se a realidade financeira a que este grupo está inserido, em que a escassa renda familiar não permite custear atividades de entretenimento.

Em linhas gerais, as informações possibilitadas pelo estudo permitem perceber que os benefícios conquistados se limitam àqueles indispensáveis à sobrevivência, como a aposentadoria pela previdência social e alguns atendimentos de saúde, que se restringem a ocasiões extremamente necessárias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo traz a toma um pouco da realidade vivenciada pelas pessoas com deficiência física e por seus familiares na relação de cuidado com os mesmos, com destaque para uma relação marcada por dificuldades de toda ordem.

A maioria dos sujeitos da pesquisa vive com dificuldade econômica e financeira, e suas rendas são insuficientes para custear aquilo que obrigatoriamente deve ser provido pelo Estado, como consultas, exames, remédios, transporte, atividades de lazer, etc. Para que tenham acesso a estes bens e serviços, em sua grande maioria, têm que esperar longos períodos e enfrentar muita burocracia.

Um grande número de famílias que tem entre seus membros uma pessoa com deficiência demonstra sofrimento. Não que a deficiência do familiar seja o motivo, mas sim, o fato

de frequentemente terem que recorrer a serviços públicos que respondem de forma dificultosa, burocrática e ineficiente. Faz-se necessário um maior número de instituições especializadas, a fim de formar uma rede de serviços para prestar assistência qualificada a esta parcela da sociedade.

Destaca-se a importante necessidade de capacitação dos profissionais de saúde no atendimento aos familiares de pessoas com deficiência física, afim de proporcionar-lhe cuidados que muitas vezes necessitam. O bem estar do cuidador reflete na qualidade do cuidado prestado. Esta capacitação deve acontecer precocemente durante a formação, no âmbito das instituições de ensino técnico e superior.

O comportamento social discriminatório para com as pessoas com deficiência tem pilares na cultura estabelecida no decorrer da história. É preciso haver uma interferência nesta transmissão cultural, para que este comportamento distorcido e inaceitável não seja apreendido por novas gerações. Para tanto, um trabalho contínuo de sensibilização para a causa, o que leva à conscientização das pessoas, deve acontecer em âmbito nacional. Possivelmente, o início mais adequado sejam as instituições de ensino, na

perspectiva de formar pessoas livres de preconceito e discriminação. Isto repercutirá de modo ampliado no meio social e possibilitará, gradativamente, numa maior integração das pessoas.

Apesar de muitas conquistas obtidas por este grupo da sociedade, principalmente no final do último século, ainda há muito que se fazer para que as pessoas com deficiência e seus familiares possam viver com dignidade, respeito, e gozar de verdadeira cidadania. Além disso, este estudo vem contribuir para mostrar o quanto precisa ser feito para que se possa alcançar uma sociedade mais justa com oportunidades iguais a todos os cidadãos e dessa forma, contribuir para a inclusão e integração de todos independente de qualquer traço, marca ou deficiência que possa nos diferenciar.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EG. Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade educacional [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1995.
2. Silva LA. Aprendizagem e desenvolvimento da pessoa cega na perspectiva sócio-histórica [monografia]. Cascavel (PR): Universidade Estadual do Oeste do Paraná; 2005.
3. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva* [periódico na Internet]. 2009 [citado 2013 jan 03];14(1):31-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a08v14n1.pdf>.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo Demográfico 2000: Características da População e dos Domicílios: Resultados do universo. Brasil:IBGE; 2000.
5. Silva ST. A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva [dissertação]. Itajaí (SC): Ciências da Saúde da Universidade do vale do Itajaí; 2008.
6. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Sci Health Sci* 2004; 26(1):183-91
7. Waidman MAP, Elsen I. O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. *Texto & Contexto Enferm* [periódico na Internet]. 2005 [citado 2012 dec 22]; 14(3): 341-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n3/v14n3a04.pdf>.
8. Silva AF, Elsen I. Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. *Fam*

Saúde Desenv [periódico na Internet]. 2006 [citado 2013 jan 04]; 8(2): 154-62. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs-2.2.4/index.php/refased/article/view/7992/5637>.

9. Beck CLC, Gonzales RMB, Leopardi MT. Detalhamento da Fenomenologia. In: Leopardi MT. Metodologia da Pesquisa na Saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001. p. 187-209.

10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2002.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS - Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2002: 83-91

12. Casteleiro S. Baixa escolaridade e Exclusão social [dissertação]. Covilhã (Portugal): Universidade da Beira Interior; 2008.

13. Pessotti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP ; 1984.

14. Souza AF, Fraga MNO. Como as Pessoas com Deficiência avaliam as Políticas Públicas no Ceará. Rev. Avaliação de Políticas Públicas 2008; 1(1): 81-90.

15. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2004 [citado 2013 jan 29]; 38(2): 197-205. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n2/11.pdf>.

16. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

17. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências [texto na Internet]. Brasília(DF): Presidência da República; 1999. [cited 2012 Feb 11]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.

18. Pagliuca LMF, Aragão AEA, Almeida PC. Acessibilidade e Deficiência Física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. Rev Esc Enferm USP 2007; 41(4): 581-8.

19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

20. Wang DWL. Poder judiciário e políticas públicas de saúde: participação democrática e equidade. Cad Gestão Pública e Cidadania 2009; 14(54): 51-87.

21. Terrazas F. O Poder Judiciário como voz institucional dos pobres: o caso das demandas judiciais por medicamentos [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo; 2008.

22. Alves APSG, Rocha ST. Deficiências X Diferenças. ETIC - Encontro de iniciação científica [serial on the Internet] 2006 [cited 2013 Jan 3]; 2(2): [about 8 p.].
Disponível em:
<http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/ETIC/article/view/1163/1113>.

23. Batista SM, França RM. Famílias de pessoas com deficiência: desafios e superação. Revista de divulgação Técnico-Científica do Instituto Catarinense de Pós-Graduação 2007; 3(10): 117-21.

24. Cantareli EMB. Barreiras sócio-culturais e lazer das pessoas portadoras de deficiência física: um estudo do grupo Fraternidade Cristã de Doença e Deficiência de Campinas, SP [dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Educação Física da Universidade de Campinas; 1998.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2013-06-06
Last received: 2015-03-17
Accepted: 2015-05-12
Publishing: 2015-05-29

Corresponding Address

Denismar Borges de Miranda
Rua 18 Norte, Lotes 01 e 03, Cond. Wave, Aptº. 1003-B,
Águas Claras, Brasília – DF, CEP 71.910-720.
E-mail: denismarmiranda@hotmail.com
Telephone: 61 – 32631581.