

Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo

Considerations about the conditions of life of disabled people from a basic unit of health of an outlying area of the municipality of São Paulo

Consideraciones acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad desde un levantamiento en una unidad básica de salud de un barrio periférico del municipio de São Paulo

*Marta Aoki**

*Fátima Corrêa Oliver***

*Stella Maris Nicolau****

RESUMO: Trata-se de diagnóstico situacional da condição de vida de pessoas com deficiência, desenvolvido por parceria entre uma unidade de saúde e uma universidade, que subsidiou a criação de alternativas assistenciais em reabilitação no contexto comunitário. A partir de dados de agentes comunitários de saúde, foram identificadas 53 pessoas com deficiências física, intelectual e sensorial. Dessas, 48 foram entrevistadas (9 crianças, 27 adultos e 12 idosos) e convidadas a referir sobre: idade, tipo de deficiência, condições de saúde, reabilitação, escolaridade, trabalho, renda, lazer, participação comunitária e rede social. Prevaleram os adultos (27 sujeitos) entre 18 e 60 anos, com deficiências físicas e intelectuais. A maioria de mulheres remete à reflexão sobre a condição feminina e suas menores oportunidades de participação social. Entre as crianças, destacaram-se aquelas com sequelas de encefalopatia crônica. Crianças e adolescentes estavam inseridos no ensino regular, porém com problemas no aproveitamento escolar. Os adultos apresentaram baixo grau de escolaridade e experiências de trabalho que exigem pouca qualificação. Das famílias entrevistadas, 32 dependem de aposentadorias e benefícios assistenciais e muitas estão em situação de pobreza. Observou-se a fragilidade da rede de apoio social, reduzida à família nuclear, e o isolamento domiciliar é um dado importante. Percebeu-se dificuldade de acesso a serviços de saúde e reabilitação. O diagnóstico apoiou a implementação de estratégias de intervenção, como: atendimentos domiciliares, grupos de convivência, atividades para promoção do acesso a direitos e para integração às atividades culturais. Conhecer o perfil dessa população é um dos pressupostos do trabalho territorial em reabilitação e da implementação de políticas públicas.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoas com Deficiência. Reabilitação. Participação Comunitária.

ABSTRACT: This is situational diagnosis on the conditions of life of disabled people, developed in partnership by a unit of health and the university, which has subsidized the creation of alternatives in rehabilitation in a communitarian context. From data of communitarian agents of health, 53 people with physical, intellectual and sensorial deficiencies have been identified. From these, 48 have been interviewed (9 children, 27 adults and 12 old women) and invited to speak on: age, type of deficiency, conditions of health, rehabilitation, schooling, work, rent, leisure, communitarian participation and social network. The adults (27 subjects) from 18 to 60 years have prevailed, with physical and intellectual deficiencies. Most women reflected on the feminine condition and their having less opportunities of social participation. Among children, those with sequels of chronic encephalopathy are outstanding. Children and adolescents were inserted in regular education, but with problems in school. The adults presented a low degree of schooling and experiences of work that demand little qualification. From the families interviewed, 32 depend on retirement and welfare benefits, and many are in poverty situation. There is fragility of the network of social support, reduced to the nuclear family, and the isolation to domicile is an important data. There are difficulties of access to services of health and rehabilitation. The diagnosis has supported the implementation of strategies of intervention such as homecare, groups of coexistence, activities for promotion of the access to rights and for integration to cultural activities. To know the profile that population is one of the suppositions of the territorial work in rehabilitation and the implementation of public policies.

KEYWORDS: Disabled Persons. Rehabilitation. Community Participation.

RESUMEN: Estamos delante de un diagnóstico situacional de la condición de vida de personas con discapacidad, desarrollado en sociedad entre unidad de salud y universidad, que ha subsidiado la creación de alternativas asistenciales en rehabilitación en contexto comunitario. Desde datos de agentes comunitarios de salud, han sido identificadas 53 personas con deficiencias física, intelectual y sensorial. De estas, 48 han sido entrevistadas (9 niños, 27 adultos y 12 viejos) e invitadas a hablar sobre: edad, tipo de deficiencia, condiciones de salud, rehabilitación, escolaridad, trabajo, renta, ocio, participación comunitaria y red social. Han prevalecido los adultos (27 sujetos) entre 18 y 60 años, con deficiencias físicas e intelectuales. La mayoría de mujeres remite a la reflexión sobre la condición femenina y sus menores oportunidades de participación social. Entre los niños, han se destacado aquellas con secuelas de encefalopatía crónica. Niños y adolescentes estaban insertados en la educación regular, pero con problemas en el aprovechamiento escolar. Los adultos han presentado bajo grado de escolaridad y experiencias de trabajo que exigen poca calificación. De las familias entrevistadas, 32 dependen de retiros y beneficios asistenciales, y muchas están en situación de pobreza. Obsérvese fragilidad de la red de apoyo social, reducida a la familia nuclear, y el aislamiento domiciliar es un dato importante. Percibióse dificultad de acceso a servicios de salud y rehabilitación. El diagnóstico ha apoyado la implementación de estrategias de intervención como: asistencia domiciliar, grupos de convivencia, actividades para promoción del acceso a derechos y para la integración a las actividades culturales. Conocer el perfil de esa población es una de las suposiciones del trabajo territorial en rehabilitación y de la implementación de políticas públicas.

PALABRAS-LLAVE: Personas con Discapacidad. Rehabilitación. Participación Comunitaria.

* Mestre em Ciências da Reabilitação – FMUSP. Terapeuta Ocupacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP. E-mail: aoki@usp.br

** Doutora em Saúde Pública pela USP. Docente do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP. E-mail: fcoliver@usp.br

*** Doutoranda em Medicina Preventiva pela FMUSP. Professora Assistente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos. E-mail: stellanicolau@uol.com.br

Introdução

Intervir sobre a condição de vida de pessoas com deficiência e seus familiares que moram em regiões periféricas na cidade de São Paulo tem sido um dos focos do trabalho desenvolvido pelo Laboratório de Reabilitação com Ênfase no Território do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. Pretende-se produzir ações que façam sentido para essa população e que provoquem transformações em circuitos já consolidados, nos quais a pessoa com deficiência está, muitas vezes, apartada de seus direitos. Para tanto, é necessário se ter como base a diversidade das condições de vida das pessoas com deficiência.

Entende-se que a identificação e caracterização de pessoas com deficiência é uma importante ferramenta de gestão para o desenvolvimento de alternativas assistenciais em reabilitação no contexto comunitário, sobretudo, na atenção primária em saúde, e, nesse caso, ferramenta também articulada ao ensino e à pesquisa universitária.

O presente trabalho apresenta parte da experiência de implantação de um projeto de reabilitação na comunidade, realizado em um bairro periférico da zona oeste da cidade de São Paulo, onde, desde 2001, são realizadas atividades no âmbito da pesquisa, ensino e assistência. O projeto é desenvolvido por meio de parceria entre uma Unidade Básica de Saúde (UBS) com Estratégia de Saúde da Família e o Curso de Terapia Ocupacional da USP, na região oeste do município de São Paulo.

O diagnóstico situacional como instrumento e estratégia de gestão

O diagnóstico situacional das pessoas com deficiências foi utili-

zado como um instrumento para auxiliar a compreensão da complexidade de suas condições de vida em um determinado contexto sociocultural. Esse diagnóstico levantou dados sobre o perfil sociodemográfico e necessidades de saúde dessa população, com o objetivo de contribuir para o delineamento e implementação de atividades assistenciais na unidade de saúde.

O estudo se desenvolveu em um bairro da área de abrangência da referida UBS, localizado a 2,5 km da sede do serviço de saúde e que tinha cerca de 6 000 habitantes. Essa UBS contava com 6 Equipes de Saúde da Família (ESF), cada uma delas composta por um médico generalista, uma enfermeira, duas auxiliares de enfermagem e seis agentes comunitários de saúde, e tinha sob sua responsabilidade uma população de cerca de 18 000 habitantes. Essas ESF também contavam com a referência de uma equipe multiprofissional composta por assistente social, dentistas, psicólogo e terapeuta ocupacional.

Para identificar e caracterizar as pessoas com deficiência participantes do diagnóstico situacional, foi utilizada a estratégia da estimativa rápida participativa¹, organizada em três etapas: *planejamento* (coleta de dados sobre o perfil demográfico, preparação dos questionários, escolha dos informantes-chave, treinamento dos pesquisadores e modo de exploração do campo), *reconhecimento do território e trabalho de campo* (observação do território e realização das entrevistas). A análise dos dados foi realizada pela descrição dos aspectos sociodemográficos e pela criação de categorias analíticas empíricas para os dados qualitativos, a fim de se obter uma representação do conteúdo apresentado nas entrevistas.

O trabalho de identificação e caracterização das pessoas com de-

ficiência desse bairro foi efetuado entre agosto e dezembro de 2005. Teve início com um levantamento realizado junto aos 12 Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que indicaram pessoas com deficiência física, intelectual, visual e auditiva moradoras das microáreas de sua atuação. Nesse sentido, não se optou por um inquérito em todos os domicílios, considerando as dificuldades logísticas do serviço.

Inicialmente, os ACS indicaram pessoas com lesões de mais fácil identificação, como a paraplegia (ressaltada pelo uso de cadeiras de rodas) e a Síndrome de Down. Pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico (AVE) e demências foram sendo incorporadas ao cadastro a partir de melhor esclarecimento aos ACS por parte da equipe proponente do levantamento. No caso de dúvidas, a equipe composta por terapeuta ocupacional e estudantes de Terapia Ocupacional realizou visitas domiciliares para compreender a problemática indicada pelo ACS. Líderes comunitários e moradores do bairro também auxiliaram na indicação de pessoas com deficiência.

Tal levantamento revelou a existência de 53 pessoas com deficiências e transtornos psíquicos vivendo no referido bairro. Em um segundo momento, essas pessoas e/ou famílias foram entrevistadas no domicílio, a partir de entrevistas semiestruturadas que levantaram informações sobre idade, tipo de deficiência, condições de saúde, experiências em reabilitação, escolaridade, trabalho, renda, lazer, utilização do tempo livre e rede social de suporte.

Resultados e discussão

Idade, sexo e tipo de deficiência

Do total de 53 pessoas com deficiências identificadas, 48 foram

entrevistadas, sendo 9 crianças e adolescentes (3 a 17 anos), 27 adultos (18 a 59 anos) e 12 idosos (a partir de 60 anos de idade), conforme apresentado no Gráfico 1.

Na Tabela 1, se observou que, entre a população infantil e juvenil (até 17 anos), havia quatro casos de encefalopatia crônica não progressiva da infância, sendo duas delas com idade inferior a 5 anos, o que indicava a relevância da discussão acerca das condições de atenção materno infantil da região, bem como dos serviços de acompanhamento de bebês com atraso no desenvolvimento global.

Na população adulta (18 a 59 anos), a deficiência física e a deficiência intelectual foram as duas categorias mais expressivas. Nos casos de deficiência física, foram identificados sujeitos com sequelas causadas por alterações musculoesqueléticas, lesão medular (por exposição à violência) e distrofia muscular progressiva. Foram identificadas 5 pessoas com sequelas de

AVE, sendo 4 delas mulheres. Nos casos de adultos com sequelas de encefalopatia crônica não progressiva (4 casos, sendo 3 mulheres), todos apresentaram deficiências múltiplas (deficiência física associada à intelectual), com alto grau de dependência para realização de atividades da vida cotidiana.

Entre os idosos, 3 tiveram AVE, 2 apresentavam deficiência visual e 2 apresentavam deficiência auditiva. Essas deficiências foram adquiridas durante o processo de envelhecimento, sendo resultantes de complicações de enfermidades como a diabetes e a hipertensão arterial.

As mulheres foram a maioria entre os adultos com deficiência e entre a população idosa. Aquelas com idade acima de 70 anos superaram o total de idosos do sexo masculino. Dados da UBS, baseados no SIAB² 2005, indicavam que, das 6000 pessoas cadastradas no bairro, existiam 119 homens e 234 mulheres na faixa etária acima dos

60 anos, confirmando a situação de maior longevidade feminina, o que também se verificou na população com deficiência.

Entre as mulheres com deficiência que participaram desse levantamento, constatou-se a presença de deficiência intelectual, deficiências múltiplas e sequelas de AVE, o que remete à necessidade de se realizar uma reflexão acerca da condição feminina e da situação de desvantagem social, relacionada à presença de incapacidades motoras e cognitivas e possíveis menores oportunidades de participação social.

Nos casos de mulheres com sequelas de AVE, quatro delas tinham entre 50 e 64 anos de idade. Estudos realizados na América Latina e no Caribe³ relacionaram a existência de enfermidades crônicas com o grau de limitação funcional de idosos, indicando que o AVE, idade avançada, sexo feminino e déficit cognitivo foram, entre outros fatores, os que mais contribuíram para

Gráfico 1. Pessoas com deficiência moradoras do bairro, segundo idade e sexo, 2005

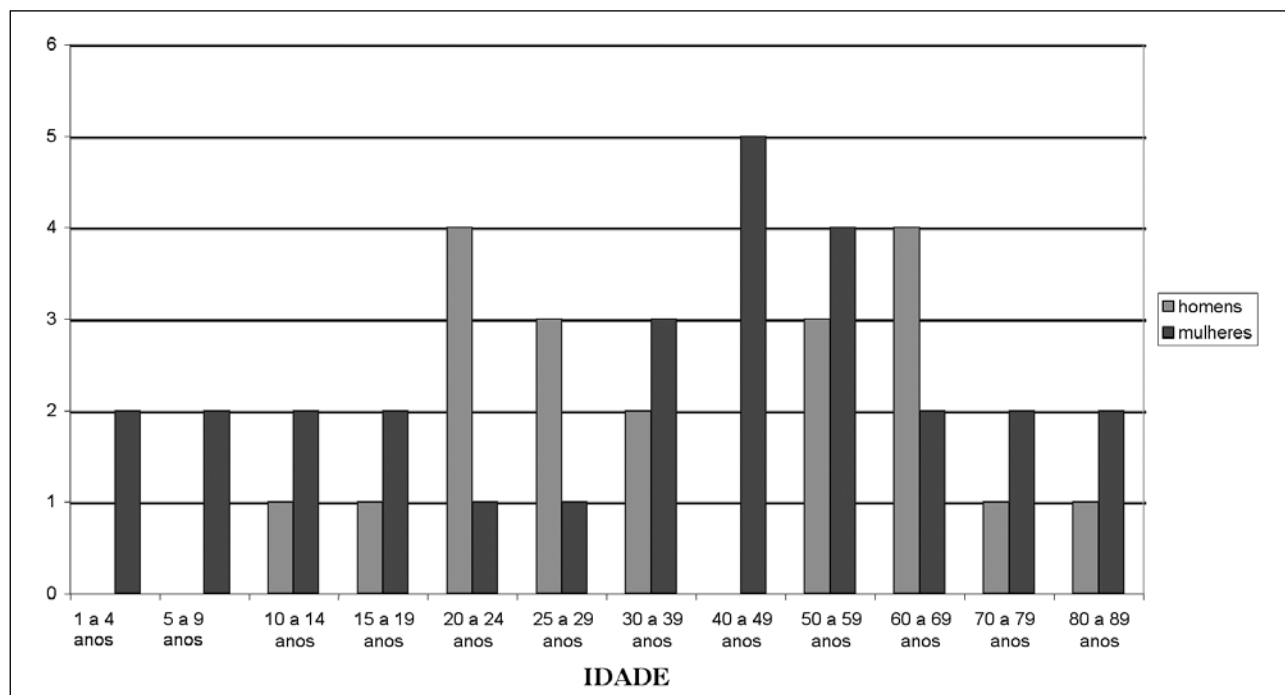


Tabela 1. Pessoas com deficiência segundo faixa etária e tipo de deficiência, 2006

Faixa etária	Tipo de deficiência	Descrição	Quantidade
3 a 17 anos	Encefalopatia crônica não progressiva	—	04
	Deficiência física	Osteogênese imperfeita Sequela de Mieolomeningocele	02
	Deficiência intelectual	—	01
	Distúrbios da fala	—	01
	Déficit de aprendizagem	—	01
	—	—	09 (subtotal)
18 a 59 anos	Deficiência física	Lesões musculoesqueléticas	03
		Lesão medular	02
		Distrofia muscular	03
	Deficiência intelectual	—	05
	Acidente vascular encefálico	—	05
	Encefalopatia crônica não progressiva	—	04
	Sofrimento psíquico	—	03
	Deficiência visual	—	01
	Deficiência auditiva	—	01
—	—	27 (subtotal)	
Acima de 60 anos	Acidente vascular encefálico	—	03
	Deficiência visual	—	02
	Deficiência auditiva	—	02
	Deficiência física	—	01
	Encefalopatia crônica não progressiva	—	01
	Sofrimento psíquico	—	01
	Parkinson	—	01
	Demência	—	01
	—	—	12 (subtotal)
—	—	48 (total)	

a falta de independência para realizar atividades do cotidiano. Mulheres idosas com incapacidades leves também eram predominantes no município de São Paulo e poderiam se beneficiar de ações dos serviços de atenção básica⁴.

Nesse levantamento, considerando a população moradora do bairro de 6 000 habitantes, 53 pessoas com deficiência representariam 0,89%. Essa porcentagem poderia ser maior, caso o diagnóstico tivesse sido realizado por

inquérito domiciliar na totalidade das moradias.

Saúde e reabilitação

Do total dos 48 entrevistados, 44 referiram ser totalmente dependentes dos serviços públicos de saúde, sendo que os demais utilizavam serviços privados e também recorriam aos serviços públicos quando esses eram mais acessíveis (mais perto de casa e com menor burocracia para o atendimento).

Como porta de entrada do sistema de saúde, a Unidade Básica foi o equipamento mais acessado entre adultos e idosos. Nenhuma criança ou adolescente referiu ter utilizado a Unidade Básica de Saúde no momento da coleta e eram usuários de serviços especializados de diagnóstico e reabilitação. Nesse caso, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina – USP foi o serviço de saúde mais acessado, uma referência para a população da região. O levantamento do motivo da pro-

cura dessa instituição revelou a necessidade de acompanhamento para diagnóstico, seguimento especializado e tratamentos específicos, o que justificou o acesso a um hospital de nível terciário.

Quanto ao atendimento em reabilitação, das 9 crianças e adolescentes entrevistados, 6 realizavam ou realizaram previamente algum tipo de tratamento, sendo citadas intervenções em fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. Entre adultos e idosos (39 no total), 23 entrevistados nunca realizaram tratamento em reabilitação, ou o fizeram por pouco tempo. Desses, 9 sujeitos apresentavam deficiências físicas e 6, sequelas de AVE, caracterizadas, na grande maioria, por hemiplegia. Entre esses, 3 relataram não ter recebido orientações nem encaminhamentos para serviços de reabilitação, no momento da alta hospitalar, após o AVE, e sentiram-se inseguros e desassistidos no retorno ao domicílio.

Essa constatação veio a confirmar o que os autores discutiram sobre a falta de atendimento em reabilitação para pacientes com sequelas de AVE^{5,6}, muitas vezes restrito a consultas médicas e tratamento medicamentoso⁷, bem como sobre a falta de orientação ao cuidador⁸.

Quanto aos idosos, que apresentavam incapacidade para ouvir e enxergar, todos receberam, apenas, tratamento clínico específico, sem investimento em ações de reabili-

tação, que promovessem melhorias no desempenho de atividades, como locomoção, comunicação alternativa e outras, relacionadas ao cotidiano.

Entre os serviços de reabilitação mais frequentados, prevaleceram as instituições, como centros de reabilitação para pessoas com deficiência física e mental. Entrevistados com deficiência motora relataram, basicamente, a frequência em serviços de fisioterapia, o que ocorreu também com 2 sujeitos com sequelas de AVE, que receberam atendimento fisioterápico mais sistemático por meio de convênio médico.

Esse tipo de encaminhamento revela uma tendência biomédica no tratamento das incapacidades. Esses serviços de fisioterapia, em sua grande maioria, são desarticulados do contexto sociocultural dos sujeitos, com propostas dirigidas, exclusivamente, à melhoria da condição física do usuário. Quando os usuários recebem alta desses serviços ou são desligados, por falta de condições de prosseguir o tratamento, retornam para seus domicílios sem perspectivas de inserção em atividades comunitárias e vivem a situação do isolamento domiciliar.

Igual condição pôde ser observada entre os adultos com deficiência intelectual que frequentavam ou frequentaram instituições especializadas. Alguns tinham a participação comunitária restrita ao serviço, já outros, quando desligados, permaneciam em suas casas sem participar de atividades.

Educação

Todas as 6 crianças e adolescentes em idade escolar estavam inseridas na educação infantil e no ensino fundamental regulares. Porém, segundo relato de familiares, 5 delas apresentavam baixo aproveitamento dos conteúdos pedagógicos e situação de desigualdade idade/série. Importante ressaltar a presença de barreiras arquitetônicas nas escolas do bairro, o que dificultava a circulação de alunos com deficiências físicas.

Embora essas crianças e adolescentes estivessem participando do Programa de Educação Inclusiva⁹, pautado pelos princípios de universalização do acesso à educação e respeito à diversidade, o que se observou foi a existência de atendimento universal precário¹⁰, que tornava a educação de todos desqualificada e distante da proposta de educação de qualidade para todas as crianças e jovens.

As crianças e adolescentes eram acompanhados por profissionais da educação especial nas Salas de Apoio à Inclusão (SAAI) para deficientes intelectuais e deficientes físicos da Secretaria de Educação do Município de São Paulo, onde realizavam atividades complementares. Nesse aspecto, o bairro foi contemplado com a existência desses dois serviços especializados de apoio à inclusão escolar, que também eram referência para os demais bairros da região.

Entre os 27 adultos entrevistados, 18 tinham formação educacio-

Tabela 2. Atendimento em reabilitação, 2006

Faixa etária	Realizou algum tipo de intervenção em reabilitação	Nunca realizou ou o fez por pouco tempo	Total
Crianças e adolescentes (até 17 anos)	06	03	09
Adultos (18 a 59 anos de idade)	12	15	27
Idosos (acima de 60 anos)	04	08	12
Total	22	26	48

nal inferior ao ensino fundamental, conforme Tabela 3. Os cinco sujeitos, que nunca estudaram apresentavam deficiência intelectual, assim como os 4 que frequentavam ou frequentaram escola especial.

Os adultos com deficiência desse levantamento, em sua infância ou adolescência, não vivenciaram o momento atual da discussão e implementação de políticas de inclusão escolar. Quanto a crianças e adolescentes, os recursos existentes limitavam-se às escolas e classes especiais tradicionais, o que, no momento do levantamento, já havia se modificado pelo movimento da inclusão em ensino regular desenvolvido no país desde a década de 1990¹¹. Na população de idosos com deficiência, dos 12 entrevistados, 10 tinham escolaridade inferior ao ensino fundamental.

Uma alternativa para os adultos com deficiência que não tiveram a oportunidade de estudar no passado são os cursos de alfabetização de adultos, que, no censo de 2000¹², aparecem como recurso procurado por pessoas com deficiência e pessoas com incapacidades. No bairro em questão, existia um projeto de alfabetização de jovens e adultos, realizado no centro comunitário local e com objetivo de combater o analfabetismo por meio de ensino adaptado às condições dos alunos. A partir desse diagnóstico, esse recurso foi utilizado por 3 homens com deficiência intelectual, que desejavam estudar.

Trabalho

Entre os 27 adultos com deficiência, apenas um estava inserido no mercado de trabalho formal, sendo essa a pessoa com o maior grau de escolaridade do grupo, o que pode ser facilitado pelo fato de ter ensino universitário concluído. A situação de trabalho dos adultos é apresentada na Tabela 4.

Tabela 3. Adultos com deficiência segundo grau de escolaridade, 2006

Grau de escolaridade	N. de pessoas
Fundamental incompleto (até a quarta série)	08
Fundamental incompleto (até a sétima série)	01
Fundamental completo	02
Ensino Médio	06
Ensino superior	01
Frequentou escola especial	02
Frequenta escola especial	02
Nunca frequentou escola	05
Total	27

Tabela 4. Adultos com deficiência segundo tipo de trabalho e ocupações, 2006

Tipo de trabalho	N. de pessoas	Ocupações
Nunca trabalhou	05	—
Já trabalhou, mas neste momento não realiza atividade produtiva	15	Empregada doméstica, ajudante geral e de cozinha, agricultor, servente de obras, entre outras
Trabalho no mercado informal	05	Vendedor, servente de obras, cuidador de idoso
Trabalho no mercado formal	01	Auxiliar administrativo
Trabalho em oficina protegida	01	Trabalhador em linha de produção
Total	27	—

O tipo de ocupação que os participantes realizavam exigia pouca qualificação profissional e eram compatíveis com a sua baixa escolaridade. As atividades profissionais também envolviam baixa remuneração e exigiam força física.

Observou-se que a conclusão do ensino fundamental e médio por alguns entrevistados não lhes assegurou inserção no mercado de trabalho. Problemas como a falta de qualificação profissional, a inexistência de transporte adaptado para acessar os locais de trabalho, a presença de barreiras arquitetônicas em toda a cidade e a dúvida entre optar por trabalho formal ou benefícios da Assistência Social tor-

navam a experiência do trabalho distante das possibilidades reais das pessoas com deficiência, mesmo com a existência da lei de cotas¹³.

Importante ressaltar que pessoas com deficiência moradoras de regiões empobrecidas apresentaram os mesmos problemas enfrentados pela comunidade em geral, porém em algumas situações a experiência de privação e não participação ocorria de modo mais intenso¹⁴.

Os dados sobre a renda das famílias, apresentados na Tabela 5, demonstram a situação econômica das pessoas com deficiência.

Grande parte das famílias entrevistadas dependia de aposentadorias, de auxílio doença e do

Tabela 5. Fonte de renda das famílias de pessoas com deficiência, 2006

Principal fonte de renda da família	N. de famílias
Aposentadoria/Auxílio Doença	16
Benefício de Prestação Continuada (BCP)	08
Trabalho como fonte principal (formal e informal)	11
Renda mista (aposentadoria, BCP, trabalho)	10
Sem renda familiar	03
Total	48

Benefício de Prestação Continuada –BPC^a, benefício legal com a garantia de um salário mínimo mensal a idosos com 65 anos ou mais e às pessoas com deficiências incapacitadas para o trabalho.

No caso das 3 pessoas com deficiência que não possuíam renda (ou a obtinham a partir da realização de atividades ocasionais, que geram poucos ganhos), observou-se morosidade e burocracia no processo de aquisição do benefício, com perícias médicas pouco conclusivas, o que provocou esperas infundáveis e muita angústia para aqueles que não possuíam mais a capacidade de gerar renda.

Nenhum idoso com deficiência realizava atividade remunerada. Todos eram aposentados por idade, tempo de serviço ou invalidez, e alguns recebiam o Benefício de Prestação Continuada ou pensão pecuniária. Dos 12 idosos entrevistados, 5 cessaram as atividades profissionais após a aquisição da deficiência. As atividades profissionais exercidas pelos idosos se assemelhavam às já citadas pelos adultos, com ênfase naquelas que exigiam menor qualificação profissional.

Tais dados revelaram a importância da existência e manutenção das políticas de Assistência Social para esse segmento, considerando que muitas famílias têm o sustento proveniente de políticas de renda mínima e de apoios sociais.

Convivência familiar e comunitária

As famílias foram perguntadas sobre a vida social da pessoa com deficiência e sua participação em grupos sociais e religiosos, suas experiências de lazer no âmbito do bairro e da cidade, entre outras situações. As respostas foram variadas e traduziram um universo de possibilidades colocadas para esse grupo social no contexto sociocultural de pertencimento.

A brincadeira foi citada por 5 familiares de crianças e adolescentes como a atividade preferida, entre as quais as brincadeiras na rua e passeios pelo bairro. Entre os adultos com deficiência intelectual, a atividade social mais realizada era acompanhar familiares em ambientes externos ao domicílio, como por exemplo, ao supermercado. Quando convidados a lembrar de atividades realizadas fora de casa, os adultos se referiram a frequentar escola especial e ir ao médico. A participação em atividades comunitárias, tais como oficinas terapêuticas na Unidade Básica de Saúde, atividades no Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência, Grupo da terceira idade da comunidade e Grupo de intervenções corporais promovidos pelo serviço de saúde local, também foram citadas por alguns entrevistados. Já a participa-

ção religiosa mostrou-se largamente presente: 10 pessoas frequentavam igrejas evangélicas, 12 participavam das atividades da igreja católica do bairro e 1 se dedicava à religião denominada messiânica do Brasil. Outras atividades restritas ao bairro foram indicadas, tais como caminhar pelas ruas e condomínio, receber vizinhos em casa e “beber” nos bares da região. Dentre os idosos, 5 deles verbalizaram permanecer restritos ao domicílio.

Os adultos com deficiência mostravam viver uma situação de isolamento em casa ou no bairro e enfrentavam dificuldades objetivas e subjetivas para explorar os recursos comunitários. Entre elas, observou-se a presença de barreiras arquitetônicas, a ausência de equipamentos de ajuda (cadeiras de rodas, andadores), a insuficiência de transporte adaptado, a ausência de recursos financeiros, a falta de informação acerca dos recursos de lazer e cultura da cidade, a pouca motivação para sair de casa e a ausência de acompanhante.

As crianças com deficiência brincavam na rua, assim como as demais crianças do bairro, caracterizado principalmente pela ausência de parques e locais para desenvolvimento de atividades culturais. Nesse contexto, a rua mostrava-se como um lugar de contradição: local de brincadeira, encontro social e diversão, porém podendo ser perigosa e hostil quando considerada a violência urbana e o tráfego dos veículos.

Das pessoas entrevistadas, 3 frequentavam as atividades promovidas pelo Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo e tinham a oportunidade de participar de debates, passeios e reuniões sobre o tema da deficiência. Constituiu-se, assim, em um grupo particular de pessoas com

a. Quanto ao BPC, o direito está reservado a indivíduos com renda familiar *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo¹⁴. Trata-se de um benefício assistencial, já que não exige que o sujeito tenha contribuído com o setor previdenciário¹⁴.

deficiência do bairro que discutia os seus direitos.

Os dados revelaram que o isolamento era rompido quando existia apoio social fornecido pelas redes formais e informais (serviços públicos, associações comunitárias, igrejas, familiares, vizinhos, amigos, entre outros), que melhoravam as condições de vida dos sujeitos. Os apoios sociais existentes no cotidiano da pessoa com deficiência, que foram relatados pelas famílias, estão apresentados na Tabela 6.

Grande parte das pessoas com deficiência identificadas no levantamento tinham sua rede de apoio social restrita à família nuclear, com reduzida presença da família expandida, dos amigos, dos vizinhos e dos equipamentos sociais. O auxílio à pessoa com deficiência era tarefa realizada geralmente por um familiar, na maioria das vezes do sexo feminino e que desempenhava as atividades sozinho. Karsh¹⁵ e Mazza¹⁶, em seus estudos, discutiram o perfil de cuidadores de idosos dependentes (esposas, filhas, mães, mulheres jovens e idosas), existindo correlação com as características dos cuidadores abordados nesse diagnóstico. As famílias, em grande parte monoparentais ou com outro tipo de organização, tinham na

mulher um papel importante de liderança e protagonismo.

Nessas famílias, também se destacavam as mulheres cuidadoras das pessoas com deficiência. Algumas eram idosas e referiam problemas de saúde e estresse (físico e emocional), colocando em risco sua capacidade funcional e de cuidado. Tal condição era marcada pela impossibilidade de revezar esse papel com outros familiares e, em alguns casos, observou-se uma relação de dependência criada entre cuidador e aquele que era cuidado, em uma complementação dos papéis familiares muito estruturados. Essas situações apontavam para a importância de dar visibilidade a esta personagem e implementar discussões e ações que considerassem o sofrimento dos familiares e a constituição de propostas de cuidados intersetoriais (envolvendo educação, transporte, saúde, assistência social, habitação) que sustentassem um cotidiano com menor grau de sofrimento para os envolvidos. Nesse sentido, o Estado não poderia mais ser considerado um parceiro pontual, que delega às famílias o cuidado da pessoa dependente, sendo urgente a implantação de políticas públicas de apoio às famílias nessas condições.

Ter apoio social significa compartilhar informações, obter auxílio nos momentos de crise, participar de eventos sociais com repercussões positivas no aspecto psicossocial, como a melhoria da autoestima, da confiança pessoal, bem como melhorias no aspecto da saúde¹⁷. As redes de apoio social podem estar fragilizadas em famílias de pessoas com enfermidades crônicas, pessoas com alto grau de dependência, como foi o caso de alguns dos entrevistados desse levantamento. Segundo Sluzki¹⁸, a desvitalização das relações interpessoais pode produzir um círculo vicioso caracterizado pelo processo de declínio da rede, que leva à enfermidade e que fragiliza as redes sociais.

Considerações finais

A composição de um diagnóstico situacional de pessoas com deficiência, que vivenciam um determinado contexto sociocultural foi um importante instrumento de gestão para o desenvolvimento de alternativas assistenciais em reabilitação no contexto comunitário.

O diagnóstico aprofundou o conhecimento sobre o *isolamento social* vivenciado principalmente por adultos e idosos com deficiências, tornando-se evidente a *fragilidade dos apoios sociais*, muitas vezes reduzidos à família nuclear.

A pobreza e a desigualdade social foram fatores que dificultaram o acesso dessa população a bens e serviços essenciais para a vida humana e, em alguns casos, fator que contribuiu para a aquisição da deficiência. Foram observados sujeitos que, na sua grande maioria, não possuíam seus direitos sociais garantidos no âmbito da Educação, da Assistência Social, do Trabalho e da Participação Social.

Do ponto de vista da *educação*, foram identificadas crianças e adolescentes que, inseridos em escola

Tabela 6. Apoio social referido pelos entrevistados, 2006

Apoio Social (pessoa ou instituição)	N.
Família nuclear (geralmente um membro específico da família, na maioria dos casos do sexo feminino)	31
Amigos e vizinhos	14
Família expandida (avó, avô, tio, tia)	13
Igreja	06
Não possui amigos	03
Não conta com ninguém	02
Projeto Social	01
Profissional da Saúde	01
Auxiliar contratada	01
Deus	01

regular e fazendo parte da política de educação inclusiva, vivenciavam problemas no aproveitamento escolar, o que também pode estar associado à dificuldade de garantir qualidade do ensino e à precariedade da educação como um todo.

Entre adultos e idosos com deficiência, prevaleceu a reduzida ou mesmo a ausência da experiência escolar, o que certamente influenciou nas *experiências profissionais* de baixa qualificação e remuneração.

Quanto à *renda*, observou-se a importância das políticas de Assistência Social para essa parcela da população e a necessidade de divulgação de informações que permitissem o acesso a esses direitos.

Do ponto de vista da *saúde*, as pessoas com deficiência depararam-se com lacunas no âmbito da prevenção de deficiências (programas de acompanhamento materno infantil deficitários, necessidade de maior investimento no controle de doenças diretamente ligadas com a produção de deficiências como diabetes, hipertensão, uso de drogas e álcool, acidentes) e na assistência em reabilitação. Poucas eram as pessoas com deficiência que possuíam condições para acessar e manter um tratamento em reabili-

tação, no ambulatório de especialidades ou no centro de reabilitação, localizados nas regiões mais centrais da cidade.

Nesse sentido, os profissionais envolvidos nesse diagnóstico têm se dedicado à reflexão e à implementação de modalidades de intervenção que promovam a assistência de pessoas com deficiência no âmbito territorial e comunitário.

A partir do diagnóstico situacional, foi possível desenvolver estratégias assistenciais, como ampliação das visitas e atendimentos domiciliares, criação de grupos de convivência tanto na sede da unidade de saúde como em recursos comunitários, promoção da informação e do acesso a direitos (benefícios sociais, concessão de equipamentos de ajuda, acesso a transportes adaptados, redução de barreiras arquitetônicas, entre outros) e a integração em atividades socioculturais no bairro e na cidade.

Considerou-se, ainda, que o estudo da condição de vida de pessoas com deficiência e de seus familiares mostrou-se multifacetado, descrito em diversos planos que extrapolaram a questão da incapacidade funcional. A abordagem assistencial desses sujeitos exigiu articulações

interdisciplinares e intersetoriais, envolvendo Saúde, Educação, Assistência Social, Trabalho e Transporte, dada a complexidade da vida cotidiana dessa população.

Nesse sentido, os serviços de atenção primária à saúde com Estratégia de Saúde da Família puderam ser espaços privilegiados de reconhecimento das condições de vida da população com deficiência e de promoção do acesso universal à assistência.

Para isso, consideraram-se também as necessidades e oportunidades para desenvolvimento de ações centradas na família e com orientação para a comunidade, a abordagem do processo saúde-doença e seus determinantes sociais, bem como do processo de estabelecimento de incapacidades e as necessidades de reabilitação, em diálogo constante com as necessidades percebidas.

Portanto, conhecer e analisar a realidade de vida das pessoas com deficiências pode ser um importante instrumento para subsidiar as ações no âmbito de serviços de atenção básica em saúde e de outros serviços de base comunitária para essa população.

REFERÊNCIAS

1. Tancredi FB, Barrios SRL, Ferreira JHG. Planejamento em Saúde. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública-USP; 1998.
2. São Paulo (Estado). Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo. Sistema de Informação da Atenção Básica. DATASUS. Abril de 2005.
3. Menéndez J, et al. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Rev Panam Salud Pública. 2005;17(5-6):353-61. Disponível em: http://journal.paho.org/index.php?a_ID=139
4. Gaspar JC, Oliveira MAC, Duayer MFF. Perfil dos pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos pelo PSF no município de São Paulo. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(4):619-28. Disponível em: www.ee.usp.br/reusp
5. Ramírez MH. Condições de vida e saúde de idosos com acidente vascular cerebral [doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2004. 191 p.
6. Makiyama TY. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e seus cuidadores. Acta Fisiátrica. 2004;11(3):106-9.

7. Sguilla LS. Capacidade funcional dos portadores de hemiplegia por sequela de acidente vascular cerebral: relação com assistência à saúde e participação da família [mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2004. 134 p.
 8. Perlini NMOG. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(2):154-63.
 9. Brasil. Secretaria de Educação Especial. Educação Inclusiva: direito à diversidade. Brasília (DF): SEESP; 2003.
 10. Kassar MCM, Arruda EE, Bennati MMS. Políticas de Inclusão: o verso e o reverso de discursos e práticas. In: Jesus DM, et al, organizadores. Inclusão, práticas pedagógicas e trajetórias de pesquisa. Porto Alegre: Mediação / Prefeitura Municipal de Vitória / CDV / FACITEC; 2007.
 11. Briant ME. A inclusão de crianças com deficiência na escola regular na região do Butantã: conhecendo estratégias e ações [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2008.
 12. Neri M, et al. Retratos da Deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS; 2003.
 13. Brasil. Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Seção IV, artigo 35 e 36.
 14. Souza JM, Carneiro R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. Rev Saúde Soc. 2007;16(3):69-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v16n3/07.pdf>
 15. Karsh UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):861-6.
 16. Mazza MMPR, Lefèvre F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. Rev Bras Cresc Desenv Hum. 2005;15(1):1-10.
 17. Andrade RBG, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciên Saúde Colet. 2003;7(4):925-34. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>
 18. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
-

Recebido em 28 de janeiro de 2010
Versão atualizada em 19 de fevereiro de 2011
Aprovado em 2 de março de 2011