



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

ALINE COELHO FERREIRA

**HISTÓRIA DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
ADQUIRIDA**

**FLORIANÓPOLIS
2015**

ALINE COELHO FERREIRA

**HISTÓRIA DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
ADQUIRIDA**

Dissertação de Mestrado realizada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – Área de Concentração: Educação e Trabalho em Saúde Enfermagem. Linha de Pesquisa: História da Educação e do Trabalho em Saúde e Enfermagem. Grupo de pesquisa: GEHCES
Orientadora: Dr^a Enf^a Maria Itayra Padilha

**FLORIANÓPOLIS
2015**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ferreira, Aline Coelho
História de vida de pessoas com deficiência física
adquirida / Aline Coelho Ferreira ; orientadora, Maria
Itayra Padilha - Florianópolis, SC, 2015.
142 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Pessoas com deficiência. 3. História
de Vida . 4. Enfermagem em reabilitação. I. Padilha , Maria
Itayra . II. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

ALINE COELHO FERREIRA

**HISTÓRIA DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA
ADQUIRIDA**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 26 de fevereiro de 2015, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Educação e Trabalho em Saúde Enfermagem.

Prof^a. Dr^a. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Maria Itayra Padilha
Presidente da banca e orientadora

Prof^a. Dr^a. Soraia Dornelles Schoeller
Membro

Dr^a. Isabel Cristina Alves Maliska
Membro

Dr^a. Mariana Vieira Vilarinho
Membro

*Dedico a Deus e a Nossa Senhora,
pela força celestial e a condução da
minha vida.*

AGRADECIMENTOS

A alegria de ter conquistado mais um sonho e estar vivenciando esse momento tão especial, me faz refletir sobre as pessoas que contribuíram na minha formação profissional e pessoal, certamente não foram poucas. Sempre fui aluna de escola pública, o que tenho muito orgulho, e certamente me fez enxergar a vida e conquistas com outros olhos. Gostaria portanto de agradecer:

As Professoras das séries iniciais da Escola Básica Antônio Paschoal Apostolo- Rio Vermelho que carinhosamente me ensinaram a ler e escrever , colégio que trilhei meus primeiros passos acadêmicos, embora nem soubesse por qual caminho queria seguir;

A Universidade Federal de Santa Catarina, a qual sempre desejei e fui tão acolhida, sou grata a todas as oportunidades, e orgulhosa por fazer parte dessa história enquanto aluna de graduação, bolsista e aluna do Programa de Pós Graduação em enfermagem. Nessa universidade fui influenciada e contagiada a ter amor ao que fazemos e conseqüentemente a enfermagem.

Ao Grupo de História e Conhecimento de Enfermagem e Saúde-GEHCES, o qual faço parte desde a graduação pelo acolhimento e aprendizado que me proporcionou nesses anos, lá adquiri o prazer e aprendi a trabalhar com pesquisa científica.

A minha querida orientadora, mulher admirável pela garra, transparência e força de vontade. Obrigada professora pelo carinho e amparo de sempre, sendo mais que uma orientadora. Sua Força contamina e a determinação nos dá força para alcançar os objetivos. Certamente és uma das grandes responsáveis por essa consolidação. A você meu eterno respeito e agradecimento pelo tempo dedicado a mim em todos os sentidos.

A banca examinadora que aceitou fazer parte deste momento tão importante e contribuir mais ainda para a concretização deste sonho.

Ao Hospital SOS CARDIO, local que tenho orgulho de trabalhar e que me deu a oportunidade de colocar em prática meus desejos profissionais. Obrigada pela oportunidade e flexibilidade a mim concedida para concretização dessa dissertação.

A minha família, meu maior tesouro, sou extremamente grata a Deus por fazer parte dessa grande família. Obrigada Tia Leia, Tio Didi, Tio Cirinho, Gugu, Dedeu, meu amado afilhado Luiz Gustavo, vocês são parte de mim.

As Minhas Irmãs Laurinha e Kaka, por dividirem a vida comigo e cada uma do seu jeito me ajudar nesses anos de estudo, obrigada pelo apoio e cuidado.

Ao meu amado Átila, pelo amor e apoio que me foi dado todos esses anos, e por ter sido, muitas vezes, mais que um companheiro, meu guia, a minha sanidade. Obrigada pelo cuidado e por acreditar e me incentivar desde o primeiro momento que decidi trilhar esse caminho.

Ao meus amados pais, Alexandre e Zélia, que me educaram amorosamente no caminho do bem e da verdade e ensinaram os valores que tenho. Meu eterno agradecimento por muitas vezes ter largado mão dos sonhos de vocês para realizar os meus, por ter confiado em mim e apostado em meus objetivos, obrigada e minha gratidão pelo cuidado, atenção e investimento na minha educação. Sou eternamente grata a Deus por ter me gerado dessa relação, eu amo vocês. Esse título é de vocês.

E meu melhor, deixo pro final, ao Pedro, meu filho que ainda dentro do ventre, dando seus primeiros movimentos, participou da construção dessa dissertação. Ele já é indispensável para minha vida. Obrigada por me tornar mãe em todos os sentidos e olhar para o mundo com olhos de esperança e amor.

A minha fonte de vitalidade e amor, meu Deus e a mãe de seu Filho, Minha Nossa Senhora, quem me permite trilhar os caminhos, aprender, vivenciar a cada amanhecer e me mostrar o caminho do bem e da simplicidade para vencer as lutas diárias. Minha Fortaleza.

E finalmente os sujeitos que compartilharam suas histórias e memórias para construção dessa dissertação, sem eles este trabalho não seria sível.

A vocês, meu Muito Obrigada.

RESUMO

O número de pessoas com deficiência física tem aumentado significativamente em nosso país, fazendo com que os serviços de saúde e o contexto sociocultural no qual estes estão inseridos estejam preparados para receber tal demanda. A ocorrência de uma deficiência altera os modos de vida da pessoa e de toda família, fazendo com que esses se adequem a nova situação. Nesse sentido investigar o perfil destas pessoas que adquiriram deficiência física é necessário para nos possibilitar conhecer quem são, onde estão e como elas vivem para que possamos estruturar e prestar uma assistência de acordo com suas necessidades. Esses fatores motivaram a realização desta pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória de cunho sócio-histórico que objetivou compreender os modos pelos quais a história de vida influencia no desenvolvimento e implementação de estratégias para conviver com a deficiência física adquirida. Os participantes do estudo foram oito pessoas que possuem deficiência física adquirida, com idade compreendida entre 25 e 70 anos, que convivem há mais de cinco anos com essa nova condição. Estes foram selecionados a partir de uma lista de pessoas com deficiência cadastradas pela AFLODEF. Os dados foram coletados nas residências dos sujeitos durante os meses de abril e agosto de 2014 através de entrevista semiestruturada. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética sob nº 03932812.2.0000.0121. Os dados foram tratados através da análise temática descrita por Minayo na qual surgiram cinco macro categorias, que possibilitaram a elaboração de 2 manuscritos que permearam os objetivos específicos da pesquisa. No primeiro manuscrito, intitulado A história de vida de pessoas que adquiriram deficiência física: que fazer depois do diagnóstico? O objetivo foi conhecer a história de vida de pessoas com deficiência física adquirida, pela ótica dos sujeitos, neste foram expostas as categorias: A vida antes da nova condição; E agora o que faço? Onde relata como era constituída a vida desses antes das limitações e como ficou após o diagnóstico. A história de vida desses sujeitos foi fundamental para enfrentar essa nova situação, e a importância da família e dos serviços de apoio a essas pessoas e em contrapartida a necessidade da ampliação e solidificação dos serviços públicos voltados para esta clientela. No segundo manuscrito, intitulado: Estratégias de vida das pessoas que adquiriram deficiência física - histórias de vida, onde o objetivo foi descrever os modos pelos quais as pessoas que adquiriram deficiência física vivenciam essa nova situação e; identificar as estratégias de vida utilizadas para conviver com a mesma pela ótica dos sujeitos. Foram

apresentadas as categorias: O enfrentamento diante da nova situação; A reabilitação: como está estruturada a rede; Como me vejo hoje? o que mudou? o que posso fazer? Os resultados destacam o enfrentamento dessa situação de modo positivo, embora as dificuldades eles reorganizaram sua vida. verifica-se a relevância da história de vida para o enfrentamento das limitações, assim como a rede familiar e amigos, e a necessidade de um serviço de reabilitação adequado para atender tal demanda. Conclui-se que o modo como cada indivíduo que passa por essa experiência e enfrenta a mesma está relacionado à sua história de vida, utilizando estratégias que focalizam no futuro e não nas limitações em si, como, carreira, filhos, família, a recuperação, e a aquisição da prótese. Nesse sentido, são imprescindíveis ações Inter setoriais, considerando as especificidades que a vivência da deficiência impõe em seu contexto sociocultural. Fica evidente a necessidade de acompanhamento multidisciplinar, devido as necessidades físicas, psíquicas, emocionais e sociais das pessoas portadoras de alguma deficiência física, que se não tratadas prejudicam o modo com que vão encarar essa nova situação.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, História de vida, Enfermagem em reabilitação.

ABSTRACT

The number of people with physical disabilities has increased significantly in our country, causing the health services and the socio-cultural context where they belong to be prepared to receive such a demand. The occurrence of a deficiency changes the person and their family's way of life, making them suited to the new situation. In this sense, investigating the profile of people who have acquired disabilities is necessary to enable us to know who they are, where they are and how they live so that we can organize and assist according to their needs. These factors motivated the realization of this qualitative, descriptive and exploratory research of socio-historical nature which aimed to understand the ways that the story of life influences the development and implementation of strategies to live with physical disabilities acquired. Study participants were eight people who have acquired disabilities, aged between 25 and 70, who live with this new condition for more than five years. They were selected from a list of people with disabilities registered by AFLODEF. The data were collected in the homes of the individuals during the months of April and August 2014 through semi-structured interviews. The study was approved by the Ethics Committee under No. 03932812.2.0000.0121. The data were analyzed through thematic analysis described by Minayo in which emerged five macro categories, which enabled the development of two manuscripts that permeated the specific research objectives. In the first manuscript entitled *The life story of people who have acquired disability: what to do after the diagnosis?* The objective was to know the history of life of people with physical disabilities acquired, through the eyes of the individuals where the following categories were exposed: *Life before the new condition;* *And now what do I do?* Which tells how their lives were before the limitations and how they turned out after the diagnosis. The life history of these subjects was essential to face a new situation, and the importance of family and support services to these people and on the other hand the need for expansion and consolidation of public services aimed at this clientele. In the second manuscript, entitled: *Life Strategies of persons who acquired disability - life stories*, where the objective was to describe the ways in which people who have acquired disabilities experience this new situation and; identify the coping strategies used to live with the same from the perspective of the subjects. The following categories were presented: *Addressing on the new situation;* *Rehabilitation: how is the network structured;* *How do I see me today? What has changed? What can I do?* The results highlight

the confront with this situation positively, although the difficulties reorganized their lives. There is the importance of life story to confront the limitations as well as the family and friends network, and the need for appropriate rehabilitation services to attend such demand. It is concluded that the way each individual pass and faces this experience is related to their history of life, using strategies that focus on the future and not the limitations itself, as, career, children, family, recovery, and the acquisition the prosthesis. In this sense, Inter sectoral actions are essencial, considering the specifics that the experience of disability imposes on its sociocultural context. It is evident the need for multidisciplinary follow-up, due to physical, mental, emotional and social needs of people with a physical disability, which if not treated harm the way we are going to face this new situation.

Keywords: People with disabilities, life history, Rehabilitation nursing.

RESUMEN

El número de personas con deficiencia física aumento significativamente en nuestro país, lo que hace que los servicios de salud y el contexto sociocultural en el cual están insertados estén preparados para recibir la demanda. La presencia de una deficiencia altera los modos de vida de la persona y de toda su familia, haciendo que se adecuen a la nueva situación. En este sentido investigar el perfil de esas personas que tienen deficiencia física, es necesario para que podamos conocer quiénes son, donde están y como ellas viven para poder estructurar y brindar una asistencia de acorde a sus necesidades. Estos factores motivaron la realización de esta investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria de origen socio-histórico que llevó a comprender los modales por los cuales la historia de vida influencia en el desarrollo e implementación de estrategias para convivir con la deficiencia física adquirida. Los participantes del estudio fueron ocho personas que poseen deficiencia física adquirida, con edad entre 25 y 70 años, que conviven hace más de cinco años con esa nueva condición. Estos fueron seleccionados a partir de un listado de personas con deficiencia registradas por la AFLODEF. Los datos fueron colectados en las residencias de los sujetos durante los meses de abril y agosto de 2014 a través de entrevistas semiestructuradas. La investigación fue aprobada por el comité de ética con el n° 03932812.2.0000.0121. Los datos fueron tratados a través de un análisis temático descripto por Minayo en el cual surgieron cinco macro categorías, que posibilitaron la elaboración de dos manuscritos, titulados La historia de vida de personas que adquieren deficiencia física: que hacer después del diagnostico? El objetivo fue conocer la historia de vida de las personas con deficiencia física adquirida por la óptica de los sujetos, en este fueron expuestos las categorías: La vida antes de la nueva condición; Y ahora qué hago? Donde relata como era constituida la vida de ellos antes de las limitaciones y como quedo después del diagnostico. La historia de vida de esos sujetos fue fundamental para enfrentar esa nueva situación, y la importancia de la familia y de los servicios de apoyo a esas personas y en contrapartida la necesidad de la ampliación y fortificación de los servicios públicos volcados para esos clientes. En el segundo manuscrito, titulado: Estrategias de vida de las personas que adquirieron deficiencia física – historias de vida, donde el objetivo fue describir los modos por los cuales las personas que adquirieron deficiencia física viven con esa nueva situación e identificar las estrategias de vida utilizadas para convivir con la misma por la óptica de los sujetos.

Fueron presentadas las categorías: El enfrentamiento delante de la nueva situación; La rehabilitación: como está estructurada la red; ¿Como me veo hoy? ¿Y que se modifico? ¿Qué puedo hacer? Los resultados destacan el enfrentamiento de esa situación de modo positivo, por más que haya dificultades ellos reordenan su vida. Se verifica la relevancia de la historia de vida para el enfrentamiento de las limitaciones, como también la red familiar y amigos, y las necesidades de un servicio de rehabilitación adecuado para atender tal demanda. Se concluye que el modo como cada individuo que pasa por esa experiencia y enfrenta la misma está relacionado a su historia de vida, utilizando estrategias que se enfocan en el futuro y no en las limitaciones en si, como, carrera, hijos, familia, la recuperación, y la adquisición de la prótesis. En ese sentido, son imprescindibles acciones Inter sectoriales, considerando las especificaciones que la vivencia de la deficiencia impone en su contexto sociocultural. Queda evidente las necesidades de acompañamiento multidisciplinar, debido a las necesidades físicas, psíquicas, emocionales y sociales de las personas portadoras de alguna deficiencia física, que si no son tratadas perjudican el modo en que se va encarar esa nueva situación.

Palabra – llave: Personas con deficiencia, Historia de vida, Enfermería en rehabilitación

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
AFLODEF	Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos
GEHCES	Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
PRONEX	O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina realidade e desafios- PRONEX
FAPESC	Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina.
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
PPD	Pessoas Portadoras de Deficiência
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVO.....	27
2.1 Objetivo geral	27
2.2 Objetivos específicos	27
3 REVISÃO DE LITERATURA	30
3.1 A História da deficiência física.....	30
3.2 A Deficiência Física.....	33
3.3 Atuação da enfermagem junto as pessoas com deficiência e seus familiares	36
4 MÉTODO.....	39
4.1 Tipo de Pesquisa.....	39
4.2 Sujeitos da pesquisa	39
4.3 Coleta de Dados - A História de vida.....	42
4.4 Análise dos Dados.....	43
4.5 Aspectos éticos	43
4.6 Limitações do Estudo.....	45
5 RESULTADOS.....	45
5.1 A HISTÓRIA DE VIDA DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	46
5.2 MANUSCRITO 1	58
5.3 MANUSCRITO 2	90
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
REFERÊNCIAS	125
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	134
APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado	136
APÊNDICE C – Carta de Cessão de Entrevista	136
ANEXO 1.....	139

1 INTRODUÇÃO

A deficiência, segundo a Organização Mundial de Saúde (2012), é complexa, dinâmica, multidimensional. Nas últimas décadas, muito se tem refletido e estudado sobre o assunto, de maneira que o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com inúmeros pesquisadores das ciências sociais e da saúde têm identificado aspectos que vão além da própria deficiência, como o papel das barreiras físicas e sociais. Nesse âmbito ocorreu um movimento de transição do modelo médico para uma perspectiva social, gerando uma mudança significativa tornando-a como a inadequação da sociedade para a inclusão de pessoas com incapacidades (OMS, 2012).

O conceito relativo a essa população tem evoluído com o passar dos tempos, acompanham de uma forma ou de outra, as mudanças ocorridas na sociedade e as próprias conquistas alcançadas pelas próprias pessoas com deficiência (BRASIL, 2006). Essa preocupação teve origem nos movimentos sociais que reivindicaram por igualdade de direitos às pessoas com deficiência e ganhou maior expressão no recente reconhecimento por parte da população e das autoridades, quanto aos direitos das pessoas com deficiência através da criação de leis e políticas que garantem seus direitos de cidadania (CASTRO ET AL, 2008).

Conforme enuncia a Organização Mundial de Saúde (OMS), pessoa com deficiência é aquela que possui um comprometimento físico, sensorial ou mental, o qual lhe acarreta limitação e a coloca em situação de desvantagem em relação à categoria das pessoas consideradas normais (OMS, 2012).

Por diversos fatores e necessidades específicas, na maioria dos casos, as pessoas com deficiência apresentam um estado de saúde especial e que requer cuidados com a saúde mais frequentes do que as demais pessoas. Contudo, estes não são, salvo algumas raras exceções, alvos de campanhas de melhoria e implementação da saúde, o que mostra uma fragilidade no campo da saúde e uma lacuna de conhecimento (CASTRO ET AL, 2008). Portanto, é preciso assegurar a essas pessoas o exercício efetivo da cidadania e da convivência social, mediante o exercício do direito de liberdade e autonomia para ir e vir (VASCONCELOS e PAGLIUCA, 2006).

A palavra deficiência é frequentemente associada pela sociedade à incapacidade e desvantagem. Ela é entendida como perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente, e incapacidade, como restrição da habilidade para desempenhar atividades consideradas rotineiras para o

ser humano, decorrente de uma deficiência. A desvantagem é entendida como prejuízo resultante de uma deficiência, que impede o desempenho de papéis. Pode-se acrescentar a palavra limitação, decorrente ou não de uma deficiência, mais associada a situações de saúde-doença, de fase do ciclo vital, de características físicas. A aceitação desta denominação amplia em muito a visibilidade do contingente de pessoas que se veem permanente ou temporariamente limitadas no seu acesso aos serviços básicos de saúde (VASCONCELOS e PAGLIUCA, 2006).

Baseado nessas afirmações, este estudo considerou como pessoas com deficiência física aquelas que, independentemente da causa, possuem alterações de suas formas ou funções físicas, com diferenças visíveis e perceptíveis em relação àquelas pessoas consideradas normais e que resultem em limitações cotidianas (ONU, 2012).

Em 2002 foi criado o CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência), visando viabilizar e facilitar a inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil. Este conselho é um órgão superior de deliberação colegiada vinculado à Presidência da República por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (BRASIL, 2009). Já a política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, em 5 de junho de 2002 e define como propósitos gerais a proteção a saúde da pessoa com deficiência; reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social; e prevenção de agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2002).

O último censo mostrou que cerca de 45 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, o que representa 23,9% da população. Destes, 13.273.969 possuem deficiência motora e 35.791.488 deficiência física, e reforça ainda o desafio do Brasil em dar uma vida digna a essas pessoas. Vale ressaltar ainda que no censo de 2000, 14,5% da população tinha algum tipo de deficiência, o que demonstra um crescimento bastante significativo nos últimos anos (IBGE, 2000).

O contexto de vida das pessoas com deficiência é extremamente importante para compreender a complexidade e a subjetividade desse processo, uma vez que agrega inúmeras situações rotineiras que vão desde a acessibilidade nas cidades, o baixo investimento na formação e qualificação das pessoas, levando a falta de inserção econômica com prejuízo da qualidade de vida e longevidade. Esses obstáculos, impostos pelo inadequado tratamento dado pela sociedade, têm levado a busca de

movimentos, políticas e leis de cotas que garantam meios para a sobrevivência, já que essa consciência ainda não parte espontaneamente da sociedade (MURTA, GUIMARÃES, 2007).

A deficiência física está diretamente ligada à visibilidade dessa condição, e suas consequências são visíveis à sociedade através dos sinais que está corporificada na aparência, através das formas, tamanho e funcionalidade, apontando imediatamente a diferença.

Desse modo as experiências corporais ocorrem nas particulares situações de vida e em um corpo socializado. A experiência da deficiência física transita por diversos sentimentos, estados de “ser” e “sentir-se” deficiente, que envolvem o conceito e os significados sobre esta condição e incidem sobre sua identidade (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Este processo é extremamente subjetivo, pois ocorrem alterações na imagem corporal e a busca do reconhecimento da nova condição física, o que pode afetar sua relação com o mundo que a cerca, além da sua autoimagem. As mudanças advindas dessa nova condição são expressas nas mais diversas reações, desde as mais exacerbadas até aquelas inexpressivas, que estão articuladas com as condições psicológicas, sociais e econômicas, além de outras intrínsecas à própria pessoa (BORGES ET ALL, 2012).

Diante do exposto, surgiu a necessidade de conhecermos as histórias de vida das pessoas com deficiência, uma vez que ela nos possibilita obter informações na essência subjetiva dos mesmos e fornece uma riqueza de detalhes sobre o tema que somente quem vivenciou esse processo consegue refletir e apontar. A história de vida utiliza as trajetórias pessoais no âmbito das relações humanas, e busca conhecer as informações contidas na vida pessoal de um ou de vários informantes, fornecendo uma riqueza de detalhes sobre o tema, oferecendo ao sujeito liberdade para dissertar livremente sobre a sua vida, hierarquizando, valorizando e reforçando aspectos, imprimindo a sua visão pessoal e subjetiva, de maneira que o narrador dá a interpretação pessoal sobre os fatos de sua própria vida. (SANTOS, SANTOS, 2008).

Sabemos que cada pessoa tem suas características pessoais para lidar com a deficiência, embora ela seja associada na maioria das vezes a privações, negações e processos de enfrentamentos negativo. No entanto, nem todas as pessoas com deficiência passam por essas situações e o percurso das mesmas está diretamente relacionado a alguns fatores, dentre eles, condições psicossocial, inclusão, afeto de suas redes

de apoio, manejo pelo qual foi assistida nos serviços de saúde, entre outras (AMARAL, 2009).

Nessa perspectiva, o contexto familiar torna-se extremamente importante, pois as percepções e os comportamentos que cada família atribui a pessoa com deficiência física está diretamente relacionada com o grau de aceitação, de informação, bem como do seu estado emocional, e conseqüentemente irá interferir no processo de adaptação e enfrentamento do mesmo diante da nova situação de vida. Devemos considerar que de acordo com a cultura, a crença e o contexto em que a mesma está inserida, poderá motivar ou não, haverá discriminação do indivíduo e a exclusão do grupo familiar, ou irão buscar formas para seu enfrentamento e sua superação, tentando se reestruturar frente à realidade que a deficiência traz (AMARAL, 2009; MURTA, GUIMARÃES, 2007).

Neste sentido, o método história de vida oportunizou a nós, pesquisadores o aprendizado de ouvir o sujeito que vivenciou a situação, o que implica em tê-lo como um parceiro, como alguém que é ativo no estudo e que refletiu sobre sua própria vida e nos proporcionou um contato extremamente rico em experiências.

Essa reflexão dos depoentes, que deixam vir à tona aspectos tão particulares, é a diferença primordial que aparece nas categorias de análise e conseguem captar informações que somente quem passou por essa vivência consegue descrever e analisar de maneira mais coerente e autêntica (SANTOS, SANTOS 2008).

Percebe-se que na última década tem aumentado os estudos nessa área, porém ainda existem muitos aspectos a serem estudados diante da complexidade do tema, com a existência de um desconhecimento por parte da sociedade e dos próprios serviços de saúde sobre a realidade de vida destas pessoas, uma vez que, apesar do seu grande número, elas não convivem com as coletividades, dadas as imensas barreiras sociais, culturais, atitudinais e arquitetônicas criadas e impostas pela sociedade em que vivemos, não permitindo esse contato direto com esse grupo (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Nessa perspectiva, ter desenvolvido esta pesquisa com as próprias pessoas com deficiência física, orientando-se pelas suas histórias de vida foi de grande valia, por compreender que tais histórias, experiências em muito influenciam nas estratégias e adaptações desenvolvidas pelos mesmos para conviver com a deficiência e suas conseqüências.

Para uma compreensão mais contundente deve-se pesquisar e conhecer o passado das pessoas com deficiência física e de suas famílias

para melhor compreendermos seus modos de viver, assim como as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver a partir do surgimento da deficiência, e de certa forma poder ajudá-las as que passam ou passaram por essa situação no decorrer da vida. Penso que isto irá auxiliar na formulação de programas, políticas públicas, processos de trabalho e na assistência direta a essas pessoas em todos os níveis de assistência. Além disso, o reconhecimento dessas informações por parte de quem vivencia esse processo poderá amenizar seu sofrimento, angústia e medo decorrentes da discriminação, do preconceito, advindos da construção social e cultural para com as pessoas com deficiência.

Vale ressaltar que, esta proposta está vinculada ao projeto “O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina – realidade e desafios- PRONEX/FAPESC” que tem como objetivo geral, analisar a situação de saúde e o cuidado ao deficiente físico em duas Regionais de Saúde do estado de Santa Catarina - Grande Florianópolis e Itajaí. Desse modo este projeto veio a contribuir com os objetivos previstos nesse macro projeto. Além disso, ele foi vinculado ao Grupo de Pesquisa da História e Conhecimento em Enfermagem e saúde- GEHCES/UFSC, do qual faço parte desde o curso de graduação em Enfermagem como bolsista de Iniciação Científica.

A minha aproximação com o tema se deu durante a apresentação desta proposta apresentada no grupo de pesquisa, afinal trabalhar e desvelar essa área do conhecimento que é tão importante e complexa devido à situação momentânea do diagnóstico é um grande desafio. Percebi durante minha trajetória de vida e pelas vivências do dia a dia que está aumentando cada vez mais o número de pessoas com deficiência física e associado a isso intervenções e programas, porém a enfermagem ainda atua pouco nesse âmbito e possuímos capacidade de fazer a diferença através do cuidado nesse processo de transição e readaptação. Nesse sentido me questionava por que algumas pessoas que passaram por essa experiência superam mais precocemente as dificuldades, enquanto outras entram em sofrimento por longo tempo, antes de se adaptar a nova situação. Logo, como tenho admiração pela proposta da história de vida associada à nova história, resolvi me dedicar e explorar essa área, acreditando que a enfermagem precisa realizar estudos nesse âmbito, pois somos a arte de cuidar em todas as dimensões. Além disso, acredito que a história de vida é um caminho para que compreendamos o porque dessas diferenças de enfrentamento, o que encaixa com a temática proposta.

Em função das questões apresentadas iremos mostrar os achados para o seguinte questionamento:

Quais as estratégias desenvolvidas pelas pessoas com deficiência física adquirida ao longo de sua história de vida para conviver com a deficiência física adquirida?

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender os modos pelos quais a história de vida influencia no desenvolvimento e implementação de estratégias para conviver com a deficiência física adquirida.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer a história de vida de pessoas com deficiência física adquirida;
- Identificar as estratégias desenvolvidas ao longo do tempo para conviver com a deficiência física adquirida através de sua história de vida.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura foi realizada tendo base em artigos científicos atuais, manuais técnicos do Ministério da Saúde que são essenciais para o desenvolvimento de condutas e programas nessa área, e ainda, dissertações e teses que tiveram como objeto de pesquisa o assunto em questão.

A fim de compreender o assunto e identificar o conhecimento produzido sobre a temática. Esta revisão de literatura foi dividida em três itens: 2.1 História da deficiência; 2.2 A Deficiência; 2.3 Atuação da enfermagem junto as pessoas com deficiência e seus familiares.

3.1 A História da deficiência física

A história da humanidade passou por diversos movimentos socioeconômicos e culturais que culminaram para a formação de distintos conceitos, atitudes e conseqüentemente preconceitos em relação a pessoas que possuem algum tipo de deficiência, fazendo com que a trajetória dessas pessoas fosse marcada por estigmas e lutas em favor do direito à cidadania, de acordo com cada cultura e sociedades (TEIXEIRA, 2010).

A cultura faz parte do processo evolutivo do ser humano de modo que se desenvolve do processo mais simples (orgânico), para o mais complexo (social), baseado em ideias estimuladoras das ações. Esse movimento garante a sobrevivência da espécie que envolve a produção e o consumo, o mundo do trabalho, além da transformação do modo de existência onde se insere a sociedade e suas relações humanas (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011).

Na idade antiga, época dos hebreus, os deficientes físicos eram vistos como uma espécie de punição de Deus, de maneira que não podiam frequentar igrejas ou qualquer espaço religioso. Já na Roma antiga e em Esparta, os patriarcas tinham autorização de matar seus filhos recém- nascidos defeituosos, se nota que, muitos foram lançados do alto de grandes abismos. Na Europa Medieval existia uma indecisão de maneira que, ora eram vistos como enviados divinos, ora como criaturas malignas.

Contudo, a partir de alguns escritos religiosos que eximiram qualquer responsabilidade a essas pessoas doentes, a igreja passou a ter

uma visão abstrata de ser humano, sendo visto como ser racional, criado e manifestado por Deus. Desse modo o deficiente passa a ter *status* humano já que também possui alma. Sendo assim, não era mais aceitável sua exterminação e conseqüentemente aos poucos a custódia dos deficientes foi sendo assumida pela família e pela igreja. Logo, a partir desse momento, a concepção de deficiência variou em função de convicções teológicas. E foi a partir daí que surgiram os primeiros hospitais de caridade, que abrigavam indigentes e indivíduos com deficiências (FIGUEIREDO, 2010; TEIXEIRA, 2010).

No Brasil a realidade não era muito diferente do restante do mundo. Existem relatos que crianças com deficiência eram “abandonadas em lugares assediados por bichos que muitas vezes as mutilavam ou as matavam” (JANNUZZI, 2004, p.9 apud TEIXEIRA, 2010). Devido a esse fato em 1726 foram criadas as rodas de expostos, onde as crianças eram colocadas e as religiosas as recolhiam como se fossem objetos indesejados (TEIXEIRA, 2010).

A própria religião, ao colocar o ser humano como “imagem e semelhança de Deus”, o coloca na condição de ser perfeito, e associado aos pensamentos da condição humana, incluindo-se aí a perfeição física e mental. Portanto, não sendo “parecidos com Deus”, os portadores de deficiência eram colocados à margem da condição humana, e responsabilizados de algum modo por sua própria deficiência. Nesse âmbito, surgem os hospitais de caridade, que tinham como objetivo abrigar, proteger, porém com esse movimento acabaram excluindo-os da convivência social (FERNANDES, SCHLESNER, MOSQUERA, 2011).

A partir da revolução industrial, no século XVIII, a questão da habilitação e da reabilitação da pessoa com deficiência para o trabalho ganhou força, as anomalia genéticas, as epidemias e as guerras deixaram de ser as causas únicas das deficiências. O processo de trabalho em muitos lugares ocorria em condições precárias, gerando acidentes mutiladores e também doenças profissionais. Desse modo tornou-se necessário a criação do Direito do Trabalhador e de um sistema de seguridade social mais eficiente.

No século XIX finalmente iniciam as mudanças significativas para essas pessoas, surgindo uma atenção especializada e não só institucional como os hospitais e abrigos. Nesse período é que se inicia os estudos sobre deficiência nos conhecimentos do campo biológico, a fim de se buscarem as explicações fisiológicas e anatômicas das deficiências (FERNANDES, SCHLESNER, MOSQUERA, 2011).

Contudo, o Século XX foi o período mais significativo, uma vez que ocorreu ruptura de paradigmas e avanços importantes, sobretudo em relação aos dispositivos técnicos como, cadeiras de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros. Além do aparato tecnológico e avanços na medicina, o mais importante foi a mudança comportamental das pessoas de maneira que, a sociedade começou a se organizar coletivamente para enfrentar os problemas e para melhor atender essas pessoas. Finalmente a conscientização dos direitos humanos e da necessidade da participação e integração na sociedade de uma maneira ativa se fez presente (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011).

Desse modo, esses indivíduos começaram a ser considerados cidadãos com seus direitos e deveres de participação na sociedade. Com a aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, iniciam-se os primeiros movimentos organizados por familiares desses indivíduos. Esses movimentos eram norteados pelas críticas à discriminação (FIGUEIREDO, 2010).

Um movimento interessante que ocorreu foi a criação da legislação brasileira de combate a discriminação contra pessoas com deficiência física, diante da imposição de cotas em empresas com mais de cem empregados (ZANITELLI, 2013). Esse fato constituiu-se em um marco para esse grupo de pessoas, pois é mais um avanço do pensamento de que as pessoas não devem ser institucionalizadas e sim participar ativamente do contexto social.

Contudo de uma maneira ou de outra, essa conquista colaborou para o desenvolvimento e a integração dessas pessoas a sociedade, mesmo que as vagas legalmente reservadas às PPD estão longe de ser totalmente preenchidas, como aponta Zanitelli (2013).

Embora tenhamos avançado enquanto sociedade e estejamos em pleno século XXI, ainda vivenciamos algumas situações desconfortáveis e delicadas na ótica das pessoas com deficiência física, uma vez que, muitas vezes, eles ainda são vistos como “dignos de pena”, sendo incapazes para tudo, inclusive, para tomar suas próprias decisões, submissos, tornando-se totalmente seres dependentes.

3.2 A Deficiência Física

A vivência com a deficiência faz parte da vida de pessoas que têm algum tipo de doença, lesão ou limitação corporal, ou até mesmo uma limitação advinda de uma situação crônica. Infelizmente, a deficiência ainda continua a ser largamente compreendida como um fato do azar ou de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como minoria (ANDRADE ET ALL, 2010; BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Segundo Borges et all (2012), embora tenhamos um grande número de pessoas com deficiência, no Brasil ainda são escassos os estudos em saúde voltados a esta temática. Além disso, estão os profissionais de saúde que lidam com essas situações no seu cotidiano e carecem de maiores informações sobre as especificidades no processo saúde doença destas pessoas e, conseqüentemente, das necessidades de cuidado que elas realmente apresentam, uma vez que nossa prática deve ser pautada nos conhecimentos científicos e não em práticas não sustentadas teoricamente.

Nos anos 1960, teve início no Reino Unido um movimento que relacionou a deficiência com a incapacidade da sociedade em possibilitar acesso e serviços aos que sofreram alguma limitação (OMS, 2012). No Brasil a Lei Orgânica de Saúde de 1990 define as pessoas com deficiência como:

“aquelas que apresentam, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 1990).

Já a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência do ano de 2008 define pessoas com deficiência como :

“aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (ONU, 2008).

Independente da forma como foi definida por lei, acredita-se que o que as pessoas entendem como deficiência tem mais relação com as interpretações a respeito delas, variando de acordo com as experiências de cada um. Portanto, percebemos que, ao longo dos anos ocorreram mudanças significativas no conceito do tema, devido a inúmeros movimentos sociais governamentais e não governamentais, além do aumento dos casos nas últimas décadas.

Sabemos que a deficiência faz parte da condição humana. A ideia de deficiência é frequentemente relacionada a limitações naquilo que se considera como habilidades básicas para a vida social. Não é fácil, contudo, determinar quais são essas habilidades, nos debates sobre o tema elas se referem à mobilidade, à comunicação, à interação social, à cognição e ao uso dos sentido (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

No entanto, a definição de deficiência não está relacionada somente à falta de um membro, nem à redução da visão ou da audição. O que a caracteriza também são as dificuldades que as pessoas com alguma alteração física ou mental encontram em se relacionar ou se integrar na sociedade.

A deficiência evoca dimensões descritivas e valorativas referentes ao contexto socioeconômico cultural específico. Ela agrega dois fenômenos distintos e intrínsecos. O primeiro é a deficiência primária, composta pelos valores descritivos e engloba os conceitos deficiência e incapacidade. Esse fenômeno não impede o desenvolvimento do indivíduo, mas pode alterar seus ritmos e formas usuais. Em segundo, está a deficiência secundária, composta pelos aspectos valorativo e relativo. Essa deficiência engloba o conceito de desvantagem, remetendo assim, aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido a sua deficiência e incapacidade, refletindo em sua adaptação e interação com o meio. Contudo, ressalta-se que os indivíduos são sócio e historicamente construídos e que, portanto, as necessidades também são históricas e sociais, definidas pela existência concreta dos mesmo e o significados atribuídos a eles e as coisas (OTHERO, AYRES, 2012; ANDRADE ET AL., 2010).

A diversidade das aspirações e escolhas que as diferentes pessoas com deficiência podem possuir está intimamente ligada às diferenças culturais. Segundo uma pesquisa realizada na Austrália nos anos 2007-2008, apresentada no Relatório Mundial de Deficiência da OMS mostra que 40% das pessoas com alguma deficiência grave ou profunda expressaram que possuem uma boa, muito boa, ou excelente qualidade de vida, talvez porque elas tenham sido bem sucedidas em se adaptar à sua condição. Logo seria de grande valia pesquisarmos as estratégias utilizadas por essas pessoas para enfrentarem essa situação em sua vida (ONU, 2012).

Devemos ainda salientar que, em 2001 foi criada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a falar em funcionalidades, e não mais em deficiências.

Os movimentos sociais e a proteção legal da Coordenação Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência foram os principais responsáveis pela Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PNIPPD) instituída pelo Decreto n. 3.298/99. Esse decreto traz orientações normativas que tem o objetivo de assegurar a esses sujeitos o pleno exercício dos direitos no campo da saúde, educação, habilitação, reabilitação, trabalho, cultura, turismo e lazer. Contudo, a literatura nos mostra que as pessoas com deficiência queixam-se de dificuldades para usufruir dos direitos assegurados pelo referido Decreto (BRASIL, 1999; FRANA, PAGLIUCA, BAPTISTA, 2008).

Embora as pessoas não tivessem o retorno esperado naquele momento com a PNIPPD, podemos afirmar que, sem dúvida esse decreto foi um divisor de águas na história do movimento dessas pessoas em nosso país.

No Brasil, ainda que longínquo das práticas concretas, o SUS trouxe modificações positivas, propondo a assistência às pessoas com deficiência segundo o modelo assistencial geral, e a partir dos mesmos serviços utilizados por quaisquer cidadãos (OTHERO, AYRES, 2012).

Devemos mencionar que a “PNSPP”, que norteia o campo da saúde da pessoa com deficiência no SUS foi estabelecida em 2008. Essa política tem como propósito: reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, de maneira a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social e proteger sua saúde, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de novas deficiências. Ela ainda está pautada no processo de promoção da saúde, considerando a possibilidade que tenha de articulação entre os diversos setores do governo e a efetiva participação da sociedade (BRASIL, 2008).

Segundo a PNSPP (BRASIL, 2008.P.13), as principais causas das deficiências são:

- “1- Os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva;
- 2- As doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis;
- 3- As perturbações psiquiátricas;
- 4- O abuso de álcool e de drogas;

- 5- A desnutrição; e
- 6- Os traumas e as lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito”

Contudo, ao se pensar políticas públicas de inclusão das pessoas com deficiência é necessário considerar que os discursos e práticas produzidos em torno da deficiência são externos a ela, funcionando como um amontoado de dados, em que informações procedentes e válidas misturam-se a dados distorcidos por estereótipos e preconceitos (OTHERO, AYRES, 2012).

3.3 Atuação da enfermagem junto as pessoas com deficiência e seus familiares

O enfermeiro tem particularidades na sua formação e na sua prática profissional que facilitam seu papel de educador com a pessoa, afinal a equipe de enfermagem é a que mais tempo permanece ao lado do mesmo, e tem a capacidade de observá-lo e considerá-lo como um todo e não apenas como um corpo ou um caso isolado. Assim sua atuação se torna de extrema importância para as pessoas em geral, e também para os com deficiência física adquirida em virtude da proporção que isso significa na vida do pessoa e de sua família

A história da reabilitação na Enfermagem não é recente. A pioneira da enfermagem Moderna, Florence Nightingale, em 1859, deixava claro em seus escritos as intervenções de enfermagem apropriadas para o cuidado e a reabilitação de pessoas lesionadas na guerra (ANDRADE ET AL, 2010). No Brasil, segundo estudo realizado por Faro (2006), o primeiro modelo assistencial para a reabilitação de pessoas com deficiência física ocorreu em 1950, nos centros de reabilitação. Contudo, a atuação do enfermeiro na reabilitação física só foi impulsionada nos últimos 30 anos, a partir da reabilitação de crianças, adultos e idosos com deficiências e pessoas com doenças crônico-degenerativas.

A Enfermagem presta cuidados às pessoas em reabilitação, tanto na fase inicial, no momento do diagnóstico, quanto na fase crônica e sua atuação é direcionada para o favorecimento da recuperação e adaptação às limitações impostas pela deficiência, assim como para o atendimento às necessidades de cada pessoa e família. As ações de maneira geral transitam a fim de se buscar a independência e a autonomia da pessoa com

deficiência física em relação aos limites físicos, cognitivos e comportamentais impostos pela incapacidade (FARO, 2005).

O estudo realizado por Andrade et al (2010), apontou que o papel da enfermagem na reabilitação pode ser classificada em três categorias distintas: o papel do enfermeiro no cuidado terapêutico: no trabalho em equipe e enfermeiro como defensor do paciente. O cuidado terapêutico envolve execução de técnicas manuais rotineiras, a busca pela independência funcional dos pacientes através do autocuidado, o treinamento dos pacientes para a execução das atividades da vida diária, além da promoção e educação para saúde. Já o papel do enfermeiro no cuidado terapêutico está relacionado ao papel integral no cuidado de pessoas em reabilitação, sendo inclusive considerados essenciais na equipe de reabilitação.

A presença em período integral do enfermeiro com a pessoa proporciona ao restante da equipe de reabilitação um conhecimento sobre suas condições funcionais e emocionais, em momentos determinados da reabilitação, afinal os enfermeiros são os únicos profissionais que mantêm cuidados ininterruptos aos pacientes. Portanto, podem aperfeiçoar o processo de reabilitação. Por fim aponta o papel do enfermeiro como advogado, que consiste em defender a independência da pessoa durante a realização das atividades de vida diária, promovendo o respeito e o bem-estar, além de proteger os seus interesses. O enfermeiro realiza um diagnóstico sobre os pontos necessários para a mudança no ambiente físico, social, político-econômico para que a pessoa seja incluído da melhor forma possível em sua comunidade, apoiando-o em suas decisões (ANDRADE et al, 2010).

O enfermeiro de reabilitação é especialista no cuidado direto e integral à pessoa com deficiência física e outras limitações. Este profissional avalia a condição de saúde do pessoa e ajuda a determinar metas a curto, médio e longo prazo. Cabe a ele, dentro da sua formação, avaliar clinicamente, intervir e acompanhar os resultados de pacientes ou pessoas com deficiências físicas e incapacidades, desde a fase aguda até a crônica diante das necessidades e/ou demanda por cuidados específicos (FARO, 2006).

Um estudo realizado por Othero e Ayres (2012) ressalta que o modelo médico é pautado no diagnóstico e tratamento de doenças, priorizando-se as alterações e lesões do corpo, em prejuízo do sujeito e suas necessidades, sendo pouco explorado a escuta dos sujeitos e seus sofrimentos, anseios, para o acolhimento e para a atenção e cuidado integral à saúde. E no âmbito da assistência à saúde das pessoas com deficiência, sabemos que as principais demandas e necessidades não estão na gravidade

orgânica ou nos comprometimentos funcionais, mas principalmente nos processos sociais e relacionais, que condicionam desigualdades entre os cidadãos, havendo a necessidade de responder a isso do ponto de vista da organização dos serviços e prática.

A enfermagem por estar mais tempo com esse tipo de pessoa e ter uma relação mais próxima com a família e sua rede social, tem a possibilidade de investigar sua história de vida, seu histórico familiar, sua subjetividade, a fim de compreender o significado da situação de saúde para aquelas pessoas.

Para que as pessoas com deficiência conquistem a igualdade concreta, é necessário que o seu desenvolvimento pessoal seja assegurado em diversas áreas (saúde, educação, entre outros). Quanto às práticas de saúde, os enfermeiros por sua vez possuem um papel imprescindível no qual é necessário inserir-se ativamente na equipe de reabilitação, desenvolvendo educação em saúde, no intuito de ajudar essas pessoas a assumirem o autocuidado e desenvolverem consciência crítica para facilitar a inclusão social (FRANA, PAGLIUCA, BAPTISTA, 2008).

Por fim, devemos considerar que as necessidades estão para além da saúde: direitos, cidadania, educação, transporte, lazer. Sendo imprescindível as ações intersetoriais, considerando-se as especificidades que a vivência da deficiência impõe, as necessidades gerais de qualquer cidadão em seu contexto sociocultural, bem como o sentido de cada uma das proposições dentro da história de vida de cada sujeito. Para tanto a enfermagem por diversas vezes está à frente de equipes e serviços, tornando sua atuação indispensável nesse processo de reabilitação (OTHERO, AYRES, 2012).

4 MÉTODO

4.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa histórica com abordagem qualitativa, a qual consiste na coleta sistemática de dados que se encontram relacionados com ocorrências passadas, permitindo obter informação e interpretar/compreender acontecimentos passados que podem dar respostas para certas questões suscitadas no presente. Assim, a pesquisa histórica, representa um instrumento importante para o incremento de nossa compreensão acerca das questões de saúde (POLIT; HUNGLER, 2011). Assim partimos da concepção de que o conhecimento é produzido socialmente e que o pesquisador, ao produzir conhecimento sobre qualquer tempo, estará trabalhando a perspectiva do passado com o seu presente (PADILHA, 1999).

Esta pesquisa, ancorou-se na Nova História, idealizada com o intuito de promover uma substituição da tradicional narrativa de acontecimentos por uma história-problema, possibilitando a abrangência de áreas inesperadas do comportamento humano e grupos sociais até então negligenciados pelos historiadores tradicionais (BURKE, 1991).

A base filosófica da nova história é a idéia de que a realidade é social ou culturalmente constituída. A nova história dá lugar a simples narrativa dos acontecimentos, preocupando-se com a análise das estruturas; apresentando a história das pessoas comuns e da cultura popular. Neste novo paradigma, a história é reconstruída não somente com registros baseados em documentos, devendo ser suplementados por outras fontes, como as fontes orais. Estas fontes apresentam a história dos acontecimentos, e leva em consideração o ponto de vista de quem viveu os acontecimentos de uma determinada época (BURKE, 1991).

A opção pela história de vida se deu pelo entendimento de que quando olhamos para o passado, o fazemos com os olhos do presente, considerando que este é o tempo vivido pelo pesquisador. Neste sentido, o olhar está impregnado de referências recentes, que abrangem o hoje e o agora, com perspectivas sociais, teóricas ou uma concepção de vida e de mundo. O conhecimento necessário à investigação histórica depende da informação obtida com aqueles que viveram o evento que se investiga, no lugar e tempo apropriado (PADILHA, 1999; PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

Quanto a utilização da abordagem qualitativa, acredita-se que foi a adequada, pois neste tipo de pesquisa, o investigador, observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenômeno tal qual se apresenta,

sem procurar controlá-lo e/ou generalizá-lo. Sendo assim, é seu objetivo preservar o conteúdo dos eventos e focalizar os aspectos fundamentais e significativos, à medida que vai processando os dados, relacionando, interpretando e refletindo sobre os mesmos. Além disso, coloca em destaque a interação do pesquisador com as pessoas que integram o estudo, tendo como ponto de partida o diálogo estabelecido a partir das entrevistas (MINAYO, 2012).

4.2 Sujeito de Pesquisa

A escolha dos entrevistados deve ser guiada pelos objetivos da pesquisa, para tanto foram considerados critérios de inclusão: adultos, que adquiriram a deficiência física do tipo: Paraplegia, Paraparesia, Monoplegia, Monoparesia, Tetraplegia, Hemiplegia, Hemiparesia e amputação, ao longo de sua vida e convivem com essa condição há mais de cinco anos, residentes em Florianópolis, que tiveram condições de fornecer depoimentos através de entrevista e que tiveram interesse em participar da mesma. Os critérios de exclusão foram: as deficiências classificadas como paralisia Cerebral, pois, para que as mesmas pudessem contar sua história de vida, outros métodos seriam mais adequados, e não a entrevista e as Ostomias, devido a exclusão decorrente da possibilidade da “reversão” da ostomia, enquanto que os outros é irreversível. Além desses, pessoas que já nasceram com deficiência física.

A escolha dos entrevistados adultos se deu para garantir que a história de vida pré-deficiência seja consistente no sentido de contribuir com as estratégias para enfrentar a nova situação de vida. Além disso, estabelecemos os sujeitos com a deficiência física há mais de cinco anos pelos mesmos motivos, ou seja, depois desse tempo acredita-se que a pessoa já passou pelas fases de enfrentamento e consegue analisar e falar quais foram as estratégias que ela utilizou para conviver com a deficiência. Compreendemos que, ao longo de sua vida após o diagnóstico estes tiveram que se reestruturar e desenvolver estratégias para conviver com a mesma, diferente de quem já nasceu com esta condição, pois sempre foi assim.

Esses sujeitos foram selecionados a partir de uma lista de pessoas com deficiência cadastradas pela AFLODEF de livre consulta. Nesta constavam, nome, telefone, idade e tipo de deficiência. Foi entrado em contato telefônico com os possíveis sujeitos explicando o objetivo e vendo o interesse em participar da mesma, contudo chegamos a 08 sujeitos que possuíam deficiência física adquirida e que

concordaram em ser sujeitos da mesma. Foram identificados os possíveis sujeitos, dentro dos critérios de inclusão pré estabelecidos, e entrado em contato por telefone para convidá-los e mediante a aceitação/interesse dos mesmos à participação na pesquisa foi formalizado o convite, conforme preconiza os aspectos éticos além da aplicação do Termo Livre Esclarecido. No total entrevistamos 8 sujeitos, em virtude do nosso objetivo e por tratar de historias de vida, as entrevistas foram mais aprofundadas e mais complexas, de modo que, não apenas descrevemos esses sujeitos mas buscamos compreendê-los na sua subjetividade.

No Quadro 1, constam as informações principais sobre os sujeitos entrevistados, que optamos por identificar por letras seguidas de números a fim de garantir a confidencialidade da pesquisa.

QUADRO 01- Perfil geral dos entrevistados, Florianópolis, 2014.

Entrevistado	Sexo	Idade Atual	Tipo Deficiência	Adquirido	Idade aquisição	Estado civil	Ocupação
E1	M	27	Amputação MID	Acidente automobilístico	15	Solteiro	Estudante
E2	F	25	Ostionecriose-Monoparesia	Pós quimioterapia	18	Casada	Do lar
E3	M	38	Amputação MIE	Acidente moto	30	Casado	Comerciante
E4	M	70	Amputação MSD	Acidente de trabalho	19	Casado	Aposentado Autônomo
E5	M	32	Amputação MIE	Acidente Moto	22	Separado	Vendedor
E6	M	56	Paraplegia	Acidente trabalho	50	Casado	Aposentado
E7	M	41	Paraplegia	Acidente Trabalho	31	Casado	Aposentado
E8	F	24	Monoparesia	artrite reumatoid e juvenil	18	solteira	Estudante

4.3 Coleta de Dados - A História de vida

Neste estudo, a fonte histórica escolhida para a coleta dos dados foi a história de vida de pessoas que adquiriram a deficiência física ao longo de sua trajetória de vida. Segundo Padilha et al (2012), história de vida expressa a narrativa dos sujeitos sobre sua experiência de vida, valorizando o seu eu e sua história. Para Padilha, Borenstein e Medina (2005), a história de vida é uma fonte histórica que investiga o que ocorreu em um tempo recente, sendo possível identificar as pessoas que vivenciaram e participaram do processo histórico, a fim de integrá-las à pesquisa.

Esta história de vida, segundo Meyer (2002) pode ainda ser relatada como: história de vida temática, que focaliza determinada etapa/setor da vida pessoal ou de uma organização; e a história de vida completa, que relata toda a experiência de vida de uma pessoa, grupo ou instituição. Em virtude dos objetivos, acreditamos que a segunda apresenta maior proximidade com tal pesquisa, visto que para compreender as estratégias desenvolvidas pelas pessoas com deficiência física adquirida, a partir de suas histórias de vida, faz-se necessário conhecer sua experiência vivida a partir do momento em que adquiriu a deficiência em um período da sua vida.

A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semi-estruturada, mediante um roteiro estabelecido (apêndice A), com perguntas norteadoras junto aos participantes. Quanto ao local aconteceram onde eles julgaram mais confortável e tranquilo para estar realizando a mesma, a maioria em suas próprias residências. Tal entrevista caracteriza-se por ser um dos principais meios para o pesquisador realizar a coleta de dados, visto que além de valorizar a presença do pesquisador, permite que eles tenham liberdade e naturalidade ao responder os questionamentos sobre os assuntos investigado (POLIT; HUNGLER, 2011).

A coleta de dados foi realizada no período entre abril e agosto de 2014. As entrevistas foram previamente agendadas conforme a disponibilidade dos participantes em suas residências, sendo gravadas em gravador digital, foram realizadas em uma única etapa tendo duração média de duas horas, passou pela trajetória de transcrição, conferência, carta de cessão e o arquivamento. Utilizamos as letras e números, E1, E2, E3 e assim por diante, para denominar os entrevistados afim de manter o anonimato. Optou-se pela técnica de saturação de dados como forma para delimitar a amostra deste estudo,

que diz respeito à repetição contínua de discursos dos sujeitos pesquisados.

A respeito das técnicas para a Coleta de Dados, é preciso enfatizar que na metodologia de uma pesquisa histórica, a mesma dá-se a partir de uma investigação às fontes históricas, que são muitas. Contudo, nesta pesquisa, a fonte histórica escolhida para a coleta dos dados será a História Oral de vida das pessoas que adquiriam deficiência física ao longo de sua trajetória de vida, além das fontes documentais necessárias a complementação das informações dos sujeitos.

Segundo Padilha et al (2011) a História Oral de vida pode ser definida como método de pesquisa científica, como fonte de pesquisa, ou ainda como técnica de produção e tratamento de depoimentos gravado. Ela é conceituada segundo as autoras como “uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva” Portanto, pela importância e relevância, foi utilizada a história oral, uma vez que esta permeou o presente estudo constituindo-se na metodologia de pesquisa. Essa técnica para a coleta de dados se ocupa em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade por meio de conversas com pessoas que focalizam lembranças pessoais importantes em suas vidas. A HO registra a experiência de uma só pessoa ou de diversas pessoas de uma mesma coletividade que presenciaram, testemunharam, participaram de acontecimentos, conjecturas, visões do mundo que se pretende investigar (LE GOFF, 2003).

A HO se apresenta como forma de constituição de fontes para o estudo da história contemporânea, consistindo na realização de entrevistas gravadas com indivíduos quem participaram de, ou testemunharam acontecimentos e conjunturas do passado e do presente. Sua base é o depoimento gravado, por isso é necessário que haja os três elementos, que são: o entrevistador, o entrevistado e o gravador. Dentre as principais características da História Oral, destaca-se a postura com relação à história e às configurações socioculturais que privilegia a recuperação do vivido conforme concebido por quem o viveu. Nesse sentido, Alberti (2004, p.23) enfatiza “que não se pode pensar em história oral sem biografia e memória”.

Contudo, a HO, a ser utilizada como metodologia nesta pesquisa, possibilitou as pessoas com deficiência física, sujeitos deste estudo, serem ouvidos, abrir espaço na história para àqueles que não tiveram vez sobre a sua própria história. Pois, de fato, a maioria das pessoas conservam lembranças do seu passado, principalmente de situações ou épocas que marcaram profundamente suas vidas. Essas lembranças encontravam-se guardadas em suas memórias e, quando

recuperadas, permitiu- nos compreender o passado à luz da perspectiva pessoal de cada ser humano, e não apenas, sob o olhar do contexto social, político, econômico e cultural do período de tempo a que se referem (LE GOFF 2003). Desse modo conseguimos compreender o porque que cada pessoa que passa por essa situação enfrenta de maneira diferente, e acreditamos que isso foi possível com a busca de suas histórias de vida e a subjetividade de cada um.

A nossa memória, encontra-se em permanente construção, à medida que nos lembramos dos acontecimentos do passado, nos esquecemos deles e/ou os relacionamos com as experiências do presente. Por isso, quando recordamos, fazemos ao mesmo tempo uma interpretação dos acontecimentos do passado e, por vezes, podemos reajustá-los tendo em conta àquilo que nós somos hoje como pessoa.

4.4 Análise dos Dados

De acordo com Polit & Hungler (2011) a análise de uma pesquisa qualitativa tem como meta organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa. As autoras enfatizam que uma das primeiras tarefas no processo de análise é a elaboração, pelo pesquisador de um esquema de codificação. A codificação pode utilizar-se de diferentes procedimentos para alcançar o significado profundo das comunicações, sendo que a escolha depende do material a ser analisado, dos objetivos da pesquisa e da posição do analisador.

Nesta análise, iniciamos pela leitura, interpretação e categorização das entrevistas. Destaca-se ainda que os relatos orais, a partir das memórias das pessoas com deficiência física acerca dos seus comportamentos, atitudes foi contextualizado, através das fontes documentais e com o momento social, econômico, político, cultural e histórico da época.

Optamos pela análise temática, pois esta é utilizada como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de tendências. Para a realização da análise, inicialmente realizamos a leitura detalhada das entrevistas a fim de levantar as unidades de registro que mais se evidenciaram nos depoimentos para, a partir daí, identificar e selecionar os dados mais relevantes e chegar as categorias de análise (MINAYO 2012).

4.5 Aspectos éticos

A presente proposta de pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, fazendo parte do macro projeto PRONEX/FAPESC já referenciado anteriormente, respeitando assim a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as diretrizes e normas para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, a fim de assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, da comunidade científica e do Estado, sendo aprovado pelo nº 03932812.2.0000.0121.

Neste estudo e conforme estabelece a Resolução CNS 466/12 as pessoas com deficiência física adquirida foram orientados quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, motivo da escolha dos trabalhadores, forma de participação, importância do estudo, garantia de respeito e sigilo das informações, da disponibilidade dos dados e informações pessoais, assim como, da liberdade de participação e desistência ao longo de qualquer fase do processo sem haver prejuízo para si. Desta forma, será solicitado aos entrevistados a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). A participação será de caráter voluntário, dessa forma os envolvidos não obterão qualquer forma de remuneração.

4.6 Limitações do Estudo

Encontramos como limitações deste estudo;

- Pouca literatura sobre o tema em questão;
- Difícil acesso aos sujeitos através da lista da AFLODEF, informações distorcidas;
- Muitos possíveis sujeitos não quiseram participar da pesquisa, devido a timidez e lembrança que a entrevista iria trazer;

5 RESULTADOS

Os resultados desta investigação serão apresentados através de um capítulo que traz na íntegra as histórias de vidas dos sujeitos entrevistados, possibilitando a compreensão dos resultados encontrados nas histórias de vida de pessoas que adquiriram deficiência física. E dois manuscritos formatados de acordo com as normas específicas determinada pelo programa de pós graduação dessa universidade.

5.1 A HISTÓRIA DE VIDA DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Neste capítulo apresentados as histórias de vida dos sujeitos da pesquisa na íntegra a fim de conhecermos a vida desses de modo completo, sem intervenções e análises. Esta apresentação tem por objetivo apresentar ao leitor quem foram os sujeitos deste estudo em sua totalidade como pessoas que por uma contingência da vida adquiriram a deficiência física e tiveram que lidar com isto.

5.1.1 ENTREVISTADO 01

Masculino, 27 anos, solteiro, mora com os pais, cursando nível superior, trabalha de estagiário.

Nascido de uma família humilde na cidade de Otacílio Costa, pai era pedreiro e a mãe do lar, possui três irmãos ele o caçula. Teve relação com seus avós paternos e maternos o qual diz ter muito orgulho. Com oito anos se mudaram para a cidade “Florianópolis”, tinham bastante expectativa de mudança de vida. Aqui se instalaram em um bairro no interior onde ele guarda lembranças simples e prazerosas, comendo goiaba, se divertindo, ser livre. Sempre foi ligado ao seu irmão, tanto nas brincadeiras quanto na escola. Tinha melhores amigos, incluindo seu irmão. Nos tempos livres além de brincar ajudava seu pai na construção civil, achava o máximo o pai saber fazer tantas atividades, pintar, instalar água, cuidar de jardim, arrumar imóveis, chamava ele de inventor. Sempre teve preocupação em não causar problemas e não decepcionar seu pai, pois teve experiências ruins na família de filhos que envergonharam os tios. Mas ele sempre foi um bom filho. A mãe sempre teve presente na sua vida, cuidando da casa, dos filhos e ajudava o pai quando precisava. Quando ficava doente era ela que o cuidava com muito carinho. Os pais sempre tiveram uma boa relação e formaram uma

família bem consolidada. Sempre foi uma criança tranquila, na adolescência, conheceu dois amigos que foram seus melhores amigos eles vieram de outra cidade e trouxeram brinquedos que ainda ele não tinha tido contato, o skate e o vídeo game. Sempre foi uma criança tranquila, não se metia em confusão, brincalhão, bem ativo, e não teve grandes problemas. Ia para escola todos os dias a pé junto com os colegas e seu irmão, era bom aluno, mas na adolescência devido a influencia dos amigos diminuiu seu rendimento na escola na adolescência. Com 15 anos ele adquire deficiência física através de um acidente automobilístico que o deixou sem uma perna. O acidente aconteceu no carnaval ele estava junto com amigos e seu irmão, e quando estavam passando perto do trevo veio um carro desgovernado em alta velocidade entrou na calçada e bateu nele e no seu irmão, ninguém acreditou no que tinha acontecido, como um carro conseguiu fazer aquele estrago. Ele não lembra de muitas cenas, mais o que ficou marcado na lembrança, foi seu irmão perto dele dizendo para os bombeiros cuidar primeiro dele e depois do outro, pois ele estava precisando mais. Do local ele foi transferido pelo bombeiro para o Hospital Celso Ramos, referencia em trauma. Já seu irmão foi encaminhado para outro hospital. Quando acordou do hospital, a primeira coisa marcante foi a sede. Ele já sabia antes que alguém falar que tinha perdido a perna, depois que falaram começou a digerir. Ele ficou alguns dias internado na semi- intensiva onde usou bastante morfina, o que deixou ele tranquilo durante a internação. Sua mãe ficou 24 hs com ele e revisava com seu pai. No mesmo quarto ficou ele e seu irmão. Na internação ele via os curativos sem medo e acompanhava a evolução diariamente. O médico e o cirurgião sempre estiveram presentes na internação e era a pessoa que ele mais tinha confiança. Seu medo era de perder a perna em virtude da infecção que adquiriu. E sua esperança era na prótese que iria colocar quando a perna estivesse bem cicatrizada. Depois que ele teve alta foi para casa, fez fisioterapia em serviço publico que ficava longe de sua casa, o que dava muito trabalho ao seu pai. Depois de 15 dias voltou a escola, o pai o transportava, ele andava de muletas. Os pais conseguiram comprar uma prótese através de bingo e ajuda dos amigos. Ele ganhou uma bolsa em escola particular no centro e ia todos os dias de ônibus, concluiu o ensino médio e depois fez vestibular e passou para o mesmo curso de sistemas eletrônicos. Ia para escola de ônibus e passou por muita dificuldade, principalmente devido o acesso ruim aos lugares, os ônibus desconfortáveis e a prótese que não era de boa qualidade. Depois que começou a trabalhar na área como estagiário, conseguiu juntar dinheiro e comprar seu carro, viajar,

chegou a ir para os Estados Unidos comprar um joelho novo, e fez da busca por prótese cada vez melhor seu vício. Hoje ele mora ainda com seus pais na mesma casa, esta na última fase do curso superior, possui uma namorada e diz levar uma vida tranquila. Se mantém financeiramente. Não realiza. Possui o sonho de fazer um viagem alternativa pela Europa.

5.1.2 ENTREVISTADO 02

Feminina, 25 anos, casada, sem filhos, mora com os pais, aposentada, trabalha de estagiário.

Nascida de uma família classe média na cidade de Lages, pai era militar e a mãe do lar, é filha única. Teve pouca relação com seus avos paternos e maternos em função da distância. Sempre mudou muito de cidade em função do seu pai ser militar, o que era muito ruim pois quando começava a fazer amigos era hora de se mudar novamente. Com 12 anos eles se mudaram para Florianópolis. Sempre foi uma criança calma e envergonhada, teve poucos amigos, ela diz sempre ter sido mais tímida. Sua mãe a levava para escola, lá tinha amigos e outros na rua onde morava. Tinha uma boa relação com seus pais e por ser filha única sempre tinha o que queria. A mãe ficava em casa enquanto o pai estava trabalhando e ela ficava em casa com sua mãe. Na adolescência começou a ter mais amigos, gostava de sair a noite, e se divertir, nessa fase ela estudava a noite e trabalhava de dia no comércio. A relação com seus pais ficou pouco tumultuada nessa fase, pois discordava de diversas coisas. Nesse período ela gostava muito de jogar penthal e ate fazia parte de um time que disputava concursos. Aos 18 anos ela tornou-se pessoa com deficiência, ela possui ostioneose e ficou com monoparesia, advindo de um tratamento intenso contra um linfoma raro, que necessitou de altas doses quimioterápicas a qual deixou ela com essas limitações. Antes disso ocorrer, ela trabalhava em um supermercado que sofreu incêndio e ela teve que se jogar altura muito grande trazendo apenas luxações, porem trouxe transtornos psicológicos que a deixaram com uma grave depressão, depois do ocorrido e passado o tempo de recuperação ela tentou voltar a trabalhar mas ela não conseguiu, ficou com trauma e tinha muito medo das pessoas e de ocorrer novamente. Os médicos e ela relacionam a aquisição do linfoma com esse período de depressão que a mesma saiu. Devido ao linfoma

fixou internada 3 meses e esteve entre a vida e a morte, sendo seus pais o motivo a qual dava forças para ela viver. Durante toda internação sua mãe ficou com ela direto. Seus familiares moravam longe então sempre ficaram os 3 juntos, não tinham muita relação com os demais integrantes da família. Após a alta hospitalar a mesma passou por período difícil, pois as medicações continuaram e os acompanhamentos médicos também o que exigiram muita paciência e disponibilidade. Depois de tudo isso, a mesma ficou sem vontade de viver, ela diz que ganhou a vida novamente, mas não tem prazer por ela. Com 18 anos após todo tratamento ela começou a sentir sintomas, buscou auxílio médico e foi diagnosticado com ostioneose e iniciou o tratamento. Depois desse processo de adoecimento a mesma tentou retornar as atividades sociais, mas não teve muito sucesso, porque ela gostava muito de ficar em casa e tinha medo de se machucar por causa da sensibilidade que a doença trás. Depois nesse período ela conheceu seu atual marido e os dois continuaram a morar na casa de seus pais. Atualmente os dois possui uma van de vendas de roupas como autônomos, mas quem toca é o marido. Ela não pensa em ter filhos, devido a dificuldade que seria para manter a gestação devido as suas limitações. Hoje seu sonho é ter uma casa própria. Ela realiza acompanhamento com ortopedista e psicóloga.

5.1.3 ENTREVISTADO 03

Masculino, 38 anos, casado, possui 3 filhos, comerciante.

Nascido de uma família humilde no interior do Rio Grande do Sul, viviam no campo e trabalhavam na roça. Ele era o irmão caçula de 7 irmãos. Sempre viveu entre família e era muito apegado a sua mãe, seu pai bebia muito e era o patriarca da família, estava presente, mas não conversava muito devido ao vício do álcool. Embora as dificuldades ele diz ter tido uma excelente família e essa fase foi muito boa em sua vida. Ia para escola que era muito distante da sua casa, e ajudava seus pais e irmãos na roça. Sempre teve muitos amigos. Com 15 anos foi para uma cidade maior, trabalhar em um restaurante da sua tia, ela se tornou sua referência, orientado ele e não deixando ele se envolver com drogas. Ia para sua casa somente nas folgas para visitar os pais e os irmãos que ainda moravam com sua mãe. Nessa fase teve dois amigos inseparáveis que trabalhavam com ele no restaurante, sempre trabalhou bastante e tinha muita vontade de vencer na vida. Sua mãe possuía uma ferida na

perna que demandava cuidado e ele era quem fazia, e algumas vezes, ficou internado com ela no hospital. Sempre foi muito emotivo e ajudava as pessoas que precisavam. Com 20 anos veio para Florianópolis passar o verão e se apaixonou pela cidade, arrumou um emprego temporário de garçom e ficou morando aqui, depois trabalhou em um supermercado conheceu sua mulher se casaram e foram morar nas casas dos pais dela. Os dois sempre trabalharam junto e muito para conquistar suas coisas, pois os dois não tinham nada e adquiriram tudo juntos. Tiveram 3 filhos, 2 antes da deficiência e um depois. Com 30 anos, adquiriu deficiência física devido a uma amputação de perna advinda de acidente automobilístico. Ele trabalhava como entregador de um super mercado de motoboy e durante uma entrega acabou se acidentando. No acidente ele já percebeu o que tinha ocorrido, pois ele perdeu seu pé na hora. Foi encaminhado para o hospital Celso Ramos, onde ficou internado durante um mês, sua mulher ficou o acompanhando todo esse tempo. Ele se manteve firme durante todo período e confiante, pensava sempre em seus filhos e como ia tocar a vida com uma perna e meia. Quando teve alta realizou fisioterapia particular e colocou a prótese com ajuda dos sogros. Conseguiu se recuperar em tempo recorde os médicos ficaram surpresos com sua recuperação. Depois de 15 dias em casa já estava trabalhando novamente, ainda com muleta, trabalhou na bilheteria de uma casa noturna e dali pra frente foi só melhoras, aos poucos foi se adaptando, colocou a prótese e voltou a trabalhar, andar de moto, normalmente. Conseguiu comprar uma lanchonete pequena e trabalha nela com a esposa. Depois disso, teve um filho, adquiriu sua casa própria que o mesmo foi construindo aos poucos. Ele hoje esta afastado pelo INSS, mas trabalha como autônomo, que ganhar a aposentadoria, mas ainda não conseguiu. Teve muito apoio da família e principalmente da mulher durante todo período o que julga ter sido muito importante. Atualmente ele possui o sonho de melhorar sua lanchonete e construir uma casa maior para sua família e diz que daqui a dois anos vai conseguir, ele tem muita determinação. Hoje não realiza nenhum acompanhamento médico e está totalmente adaptado com a prótese.

5.1.4 ENTREVISTADO 04

Masculino, 70 anos, casado, possui 3,aposentado, porem continua trabalhando como autônomo na área de consultoria e voluntario associações de pessoas com deficiência física.

Nascido de uma família classe média no interior do Rio Grande do Sul, descendentes de alemão, viviam no interior e seu pai tinha uma madeireira. Ele possui 7 irmãos, ele era o caçula. Se mudaram algumas vezes de cidade para buscar uma vida melhor, até que seu pai comprou um terreno e construiu uma madeireira em uma cidade do interior. Sempre foi um bom aluno, adora estudar, embora a escola era bem simples e todas as idades estudavam juntos. Sua mãe sempre dizia que os estudos era o caminho. Brincava muito no campo e com seus irmãos, os vizinhos se reuniam a noite para rezar, fazer jantas enfim era um momento de brincadeira que guarda na lembrança. Eles só falavam em alemão. Seu pai então era dono da madeireira e sua mãe do lar, ele era muito apegado a sua mãe, ela era doente e ele sempre a acompanhava nos médicos e algumas internações, mesmo tendo medo de hospital. A família era bastante unida e nunca teve grande problemas com seus pais, era muito obediente e isso sempre foi presente na sua casa. Com 15 anos foi trabalhar com seu pai na madeireira e já dirigia. Gostava muito de sair e tinha muitos amigos, dançavam todos os finais de semana. Aos 19 anos adquiriu deficiência física advinda de um acidente de trabalho o qual moeu seu braço, necessitando amputar o mesmo. Nesse dia ele não tinha dormido, pois tinha chegado tarde do baile e logo já teve que acordar para trabalhar. Estava na madeireira e quando foi colocar a madeira no aparelho deixou sua mão na roldana moendo ela toda. Ele mesmo conseguiu puxar a outra e a que estava já destruída. Na hora já percebeu que tinha perdido seu braço, pois estava todo destruído. Junto com seu pai foi levado para hospital da cidade, naquela época não tinha hospital de referencia e nem conhecia ninguém que tinha deficiência. Ficou internado durante um mês e sua mãe o acompanhou durante esse período. Sua família o apoiou, mas trataram ele como um invalido por alguns momentos. Seu pai com toda humildade, mas com visão ordenou que ele fosse para uma escola interna estudar e fazer faculdade, tendo que mudar para cidade vizinha. Seu pai pagou seus estudos e ele se formou virando professor. Nunca usou prótese, embora seu pai ter comprado uma para bater uma foto da família, sendo esse o único momento que a utilizou, sempre andou com seu braço amputado. Passou por um período difícil de aceitação e de pena de si mesmo, tendo auxilio de pessoas referencias, como seu professor, que fez ele mudar de visão e se libertar desse preconceito que ele mesmo tinha. Depois começou a sair novamente e se relacionar, conheceu sua mulher, passou em concurso e teve que ir embora da cidade perto de seus pais. Veio para Florianópolis devido concurso, casou-se teve 3 filhos todos encaminhados, trabalhou toda vida como professor de escola publica e

administrador escolar. Sempre teve ligação com as associações beneficentes de pessoas com deficiência como consultor, pois sempre foi muito entendido das leis e dos direitos. Sempre ajudou as pessoas, acha que aprendeu com sua mãe, pois ela também fazia isso. Atualmente está aposentado, porém continua prestando consultoria as pessoas que necessitam. Hoje é uma pessoa totalmente realizada e possui o sonho de botar em pratica ideias e criações de leis que melhoram a locomoção e acesso de pessoas com deficiência física e quer ter netos, já que ainda não possui nenhum. Vive uma vida tranquila junto a mulher e 2 filhos ainda moram com ele.

5.1.5 ENTREVISTADO 05

Masculino, 32 anos, separado, possui 2 filhos cada um de um casamento, vendedor de comercio, mora com seus pais.

Nascido de uma família classe média em um bairro no interior de Florianópolis, onde nasceu e reside até hoje. Possui 2 irmãos, sendo ele o irmão do meio. Sua mãe e merendeira e seu pai garçom. Teve uma infância livre, pois morava no interior com muita brincadeira e muitos amigos e primos. Sempre teve uma boa relação com seus pais, embora muito teimoso e as vezes acabava discordando e discutindo com sua mãe. Não era um bom aluno, não gostava de estudar, sua mãe que o obrigava a ir a escola, gostava somente de brincar com os amigos. A mãe tinha o controle da casa e determinava as decisões da casa. Tem família grande, então era normal festas, encontros, brincadeiras com os primos, sempre teve boa relação com todos. Na adolescência passou por uma fase de rebeldia, onde sua mãe teve que ser mais firme, pois ele não queria mais estudar e só queria sair com os amigos, tentou desistir da escola mas sua mãe não deixou. Era muito namorador, ate que casou pela primeira vez e teve um filho antes do acidente. Trabalhava como garçom em um restaurante na praia. Adquiriu deficiência física aos 22 anos, advindo de acidente automobilístico, onde teve que realizar uma amputação de perna. O acidente foi de madrugada após saída de um baile, ele adorava dançar, estava com um amigo, estavam de moto quando se acidentaram, tinham bebido um pouco. No local do acidente ele percebeu que tinha sido grave pois não conseguiu mexer a perna. Foi encaminhado para o hospital Celso ramos, referencia em trauma no

município. Ficou internado durante um mês, sua mãe ficou acompanhando ele na maioria do tempo, mas em virtude de já ser mais velho, ficou sozinho algumas vezes. Os amigos acompanharam durante todo período até mesmo no hospital o que deu bastante força a ele. Após a alta realizou várias sessões de fisioterapia no serviço particular e com ajuda das pessoas e através de ações sociais conseguiu adquirir uma prótese. Realizou o período de adaptação e ficou treinando bastante em casa, até que conseguiu realizar quase todos os movimentos que realizava antes e que a prótese permitia, até mesmo andar de bicicleta, o que despertava admiração das pessoas que viam. Os amigos sempre tiveram presentes e aos poucos ele voltou a sair com eles, dançar e namorar. Devido a convivência separou na 1 mulher que teve um filho e se relacionou com outra pessoa a qual teve outro filho já depois de uns 2 anos com a deficiência. Conseguiu trabalho através da deficiência em algumas empresas. Hoje ele trabalha como vendedor em uma loja de carros, mora com seus pais e leva uma vida normal. Seu sonho é morar com seus filhos, adquirir seu carro e casa própria. Não realiza nenhum acompanhamento médico e esta muito bem adaptado com sua prótese.

5.1.6 ENTREVISTADO 06

Masculino, 56 anos, casado, possui 1 filho, aposentado.

Nascido de uma família muito humilde em um bairro no interior de Florianópolis, onde nasceu e reside até hoje. Possui 5 irmãos, contudo não possui relação com nenhum, nunca tiveram um bom relacionamento. Seu pai era pescador e sua mãe do lar. Sua infância foi muito sofrida, devido a pobreza que viviam. Era uma criança bastante ativa e com bastante amigos pois o bairro era pequeno e todo mundo se conhecia. Frequentou a escola, embora nunca foi um bom aluno, não chegou a concluir a escola devido a necessidade de trabalhar. Na adolescência foi trabalhar no porto com pesca no Rio grande do Sul, tinha muitas pessoas que foram trabalhar lá. Foi sozinho para conseguir dinheiro e ajudar seus pais, pois a situação era difícil. Lá viveu meses passando bastante necessidade, mas quando voltava retornava, pois precisava do dinheiro e onde ele morava não tinha muitas opções de trabalho, por esse motivo não frequentou ativamente a escola tornando-o praticamente analfabeto. Seu pai ficou doente com câncer e ele acompanhou o nesse momento, durante as internações. O convívio

familiar sempre foi muito difícil, com muitas brigas e discussões, não eram unidos. Casou-se pela primeira vez teve 2 filhos, trabalhava como pedreiro e vivia tranquilamente com pouco dinheiro dentro das suas condições. Devido a convivência se separou, os filhos ficaram com sua mulher e teve que sair de casa. Depois de algum tempo conheceu sua segunda mulher, esta que convive ate agora. Adquiriu deficiência física com 50 anos, advindo de acidente de trabalho referente a queda de telhado o que lesionou a coluna o deixando paraplégico. No dia do acidente foi trabalhar em uma casa para ajudar o colega e ganhar um extra, estava em um telhado sem equipamento de proteção quando caiu, foi socorrido e transferido para Hospital de trauma e referencia na cidade. No momento nem percebeu a gravidade do acidente, pensou que tinha se machucado apenas. Depois médico conversou com ele sobre a gravidade da leão o que o deixou transtornado, pois a vida já estava difícil assim imagina agora sem andar. Ficou internado e sua mulher ficou acompanhando ele nessa fase. Foi para casa na cadeira de rodas, realizou algumas fisioterapias, porém não em virtude de não ter condições e nem uma rede de apoio necessitava da ambulância do municio e devido a dificuldade de conseguir foi se desestimulando. O medico deixou claro que ele poderia voltar a andar e na reabilitação ate conseguiu uma prótese, mas não usa. Diz não ter vontade de voltar a andar e nem de viver, deixa o tempo passar. Ele ficou com depressão após o acidente e não tem vontade de se recuperar. Atualmente vive em uma casa emprestada pelo um amigo, pois a que ele morava foi incendiado clandestinamente. Seus filhos não falam com ele e nem sua família. Quem ajuda ele e as vezes leva ele a praia, e para passear e o filho da 2 esposa. Hoje os dois convivem com o salario da aposentadoria dele, ele é cadeirante, não realiza nenhum tratamento, nem acompanhamento médico. Não tem vontade de viver dizendo que vive por viver, ate chegar sua hora de morrer.

5.1.7 ENTREVISTADO 07

Masculino, 41 anos, casado, possui 3 filhos, aposentado, porem trabalha como autônomo na área de comercio.

Nascido de uma família humilde no interior na cidade de Antônio Carlos, viviam da lavoura. Cresceu em família muito unida, possui 9 irmãos, sendo ele o caçula. Seu pai tinha um plantação e distribuía para cidade e sua mãe cuidava da casa e dos filhos. Sua infância foi muito

boa, com muitos amigos, parentes e os próprios irmãos, viviam livres, brincavam muito e ajudava o pai e os irmãos mais velhos na roça. Ele frequentou a escola, mas não por muito tempo, pois como era no interior a escola não era o mais importante e sim a lavoura, então muitas vezes não tinha aula para as crianças ajudarem os pais na roça. Sempre teve uma relação mais estreita com sua mãe e sua irmã mais velha, mas todos se respeitavam e formavam uma família muito unida e religiosa. Na adolescência passou a trabalhar direto na roça com seu pai e seus irmãos, ate que um tio convidou para vir para cidade estudar e trabalhar com ele, pois lá não tinha grande perspectivas de crescimento. Veio para Florianópolis, trabalhava na verdureira de seu tio, depois passou a trabalhar como jardineiro em um hotel. Conheceu sua atual mulher no serviço, se casaram e tiveram uma filha antes de adquirir deficiência. Viviam em uma casa simples, os dois trabalhavam bastante e estavam em uma fase boa de mudanças e construção da sua casa. Adquiriu a deficiência com 31 anos advindo de acidente de trabalho que deixou paraplégico após queda de um portão. No dia do acidente estava de folga, mais foi ajudar um colega a colocar um portão de madeira, ele caiu e o portão caiu em cima da coluna, na hora ele não percebeu a gravidade do acidente embora tentou se levantar e não conseguiu. Foi encaminhado ao hospital de trauma – Celso Ramos na cidade de Florianópolis, onde ficou internado um mês, passou por algumas cirurgias, no hospital os médicos contaram o diagnostico o que o deixou muito abalado, contudo se apegou com Deus e sua filha e fez desses seus incentivos. Sua mulher acompanhou durante todo período de internação. Teve alta e foi para casa de maca, ficou alguns dias deitado e era levado para realizar fisioterapia de ambulância do município, aos poucos foi melhorando, saindo da cama e conseguindo ficar sentado em cadeira de rodas, teve que pagar algumas fisioterapias com ajuda de ações sociais. Passaram por momentos difíceis, pois tinha uma bebe recém-nascido e os dois estavam sem trabalhar. Embora a dificuldade ele sempre teve esperança que ia voltar a caminhar sozinho. Aos poucos foi se recuperando, treinava muito em casa, pois queria torna-se independente e conseguiu caminhar sozinho com ajuda de muletas. Atualmente ele é aposentado e realiza alguns serviços leves de jardinagem. Após a deficiência conseguiu adquirir seu carro próprio, construir uma casa para alugar, tudo com seu esforço e realizando aos poucos. Hoje ele caminha sozinho sem muletas, dirige, realiza praticamente todas as funções de antes, contudo com passos lentos e com um pouco de desequilíbrio, ele perdeu algumas sensibilidades como a sexual e o controle de esfíncter. Diz estar muito feliz com sua

vida, sua filha e orgulhoso da sua trajetória. Diz que a família e sua fé em Deus foi fundamental para sua recuperação.

5.1.8 ENTREVISTADO 08

Feminina, 24 anos, solteira, mora com sua mãe e 2 irmãs, estudante.

Nascido de uma família classe média em um bairro do interior da cidade de Florianópolis. Possui 3 irmãs, sendo ela a mais velha. Seu pai é comerciante e sua mãe é do lar. Eles se separaram há 5 anos atrás o que trouxe muito sofrimento a ela, pois seu pai era sua referência e seu ídolo e tudo isso acabou depois que ele se separou. Teve uma infância muito boa, brincava muito com sua irmãs e suas vizinhas, sempre teve uma boa relação com sua família, viajavam, passeavam, brincavam e viviam muito bem até a separação dos pais. Sempre foi uma criança ativa, gostava de brincar de esconde esconde, balanço, comer frutos direto das árvores. Nunca teve convívio com pessoas doentes. Ela sempre foi uma boa aluna, responsável e até se considerava muito certinha, não perdia uma aula, sempre tirou boas notas. Ajudava muito a mãe com as tarefas da casa e com suas irmãs. Na adolescência estava fazendo teatro, atividades esportivas. Aos 15 anos em plena fase ativa da sua vida descobre após sentir muitas dores que é portadora de artrite reumatoide infantil, ninguém da sua família teve esse diagnóstico. A artrite a deixa com muitas dores e limitações de movimento fazendo com que tenha a definição de deficiência física. Teve algumas vezes internada devido as fortes dores e a busca de adequação de medicações. Nessa fase seus pais se separaram piorando ainda mais a situação. Ela teve que se afastar da escola, pois tinha dias que não conseguia nem levantar sua roupa para trocar sua roupa, isso mexeu muito com seu psicológico pois ela via as meninas da sua idade se formando e continuando sua vida enquanto ela ficava dentro de casa devido as dores e limitações. Aos poucos ela foi encaminhada para serviço de reabilitação e acupuntura do serviço público a qual se locomove via carro da prefeitura ou de ônibus. Essa doença é muito instável e a deixa sem possibilidade de projeção de futuro, pois seu organismo reage diferentemente a cada dia e as medicações. Ela teve melhora significativa e voltou a estudar, terminou o 2 grau, fez cursinho e passou no vestibular, embora tenha que faltar alguns dias devido as fortes dores. Na faculdade retomou sua vida social, saía, ia ao cinema, as festas, se relacionava com amigos, algumas paqueras, porém a 2 anos atrás voltaram os sintomas, aumentaram as

dores e ela teve que trancar o curso o que deixou muito triste. Atualmente mora com sua mãe e suas irmãs, seu pai não ajuda em nada o que a deixa muito triste, possui uma vida financeira bastante precária e faz acompanhamento psicológico, com hematologista e reumatologia e faz seções de acupuntura para alívio das dores. Tem sonho de ser militar, pois a considera muito determinada e disciplinada, mas queria muito terminar seu curso de graduação em administração e dar uma vida melhor a sua família. Esses acontecimentos fizeram com que ela ficasse com quadro depressivo o que diz atrapalhar muito nessa fase, mas tem esperança em melhorar.

5.2 A HISTÓRIA DE VIDA DE PESSOAS QUE ADQUIRIRAM DEFICIÊNCIA FÍSICA: QUE FAZER DEPOIS DO DIAGNÓSTICO?

LIFE STORIES OF PEOPLE WHO ACQUIRED A PHYSICAL DEFICIENCY: WHAT TO DO AFTER DIAGNOSIS?

HISTORIAS DE VIDA DE PERSONAS QUE ADQUIRIERON UNA DEFICIENCIA FÍSICA: ¿QUE HACER DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO?

Aline Coelho Ferreira
Maria Itayra Padilha

RESUMO

Teve como objetivo conhecer a história de vida de pessoas com deficiência física adquirida no município de Florianópolis, pela ótica dos sujeitos. Pesquisa histórica com abordagem qualitativa. Foram incluídas oito pessoas adultas, que adquiriram a deficiência física, e convivem com essa condição a mais de cinco anos. Após a análise dos relatos surgiram duas categorias: A vida antes da nova condição; E agora o que faço? Podemos perceber o quanto a história de vida desses sujeitos foi fundamental para enfrentar essa nova situação, as vivências e ensinamentos na fase da infância tornaram-se referenciais para a vida. Os sujeitos trazem como foi o momento do diagnóstico, o período de internação, as orientações e encaminhamentos que receberam dos profissionais diante da nova situação. Verifica-se a importância da família e dos serviços de apoio a essas pessoas e em contrapartida a necessidade da ampliação e solidificação dos serviços públicos voltados para esta população.

Descritores: Pessoas com deficiência física, História de vida, Enfermagem em reabilitação.

ABSTRACT

This study is aimed at knowing the life stories of people with acquired physical disabilities in the municipality of Florianópolis/Santa Catarina/Brazil. A historical research with a qualitative approach, were included eight adults who acquired physical disability and live with this condition over five years. After analyzing the stories, emerged two

categories: Life before the new condition; Now what do I do? We can perceive how important was the life history to face this new situation, also the experiences and teachings in the phase of childhood became referential for life. The subjects relate how was the time of diagnosis, the period of hospitalization, guidance and recommendations they received from professionals through this new situation. We highlight the importance of family and support services to those people, also is verified the need for expansion and solidification of public services to these patients.

Descriptors: People with disabilities, Life Stories, Rehabilitation nursing.

RESUMEN

Se objetivó conocer las historias de vida de personas con deficiencia física adquirida, en el municipio de Florianópolis/Santa Catarina/Brazil. Investigación histórica con abordaje cualitativo, fueron incluidas ocho adultos que adquirieron la deficiencia física y conviven con esa condición hace más de cinco años. Después del análisis de los relatos emergieron dos categorías: La vida antes de la nueva condición; ¿Y ahora qué hago? Podemos percibir cuan fundamental fue la historia de vida para enfrentar esta nueva situación, además las vivencias y los enseñamientos en las fase de la infancia se tornaron referenciales para la vida. Los sujetos relatan cómo fue el momento del diagnóstico, el periodo de internación, las orientaciones y encaminamientos que recibieron de los profesionales mediante esta nueva situación. Se verifica la importancia de la familia y de los servicios de apoyo a esas personas y en contrapartida la necesidad de ampliación y solidificación de los servicios públicos dirigidos a esta clientela.

Descriptor: Personas con deficiencia, Historias de vida, Enfermería en rehabilitación.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (2011) definiu deficiência como complexa, dinâmica e multidimensional. Nos últimos tempos muito se tem discutido sobre o assunto, uma vez que existe uma parcela considerável da sociedade vivendo com algum tipo de deficiência e enfrentando diversas barreiras em seu cotidiano. Em 2000, o censo apontava que 14,5% da população tinha alguma deficiência. Já o último de 2011, traz que estes representam cerca de 45 milhões de brasileiros representando 23,9% da

população, destes 35.791.488 possuem deficiência física, demonstrando o aumento considerável nos últimos 10 anos (IBGE, 2000; IBGE, 2011).

A definição de deficiência não está e não deve ser relacionada somente à falta de um membro, nem à redução da visão ou da audição. O que a caracteriza também são as dificuldades que as pessoas com alguma alteração física ou mental encontram em se relacionar ou se integrar na sociedade. A deficiência não deve ser entendida como sinônimo de doença, como é vista por muitas pessoas, pois é fenômeno social que surge com maior ou menor incidência a partir das condições de vida de uma sociedade, de sua forma de organização, da atuação do Estado, do respeito aos direitos humanos e dos bens e serviços disponíveis para a população (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Essas pessoas necessitam ser estudadas além da deficiência que adquiriram, ou seja, é necessário olhar para o contexto geral, o seu sistema de crenças e valores e a dinâmica de vida destes, a subjetividade de fato, pois quando tratamos apenas do membro amputado, ou da limitação não vamos atingir um nível de reabilitação que de fato seja incluída do seu dia-dia e traga impactos positivos na sua vida cotidiana e melhore sua qualidade de vida.

Estudo realizado por Castro et al (2013) na cidade de São Paulo, indica que as pessoas com deficiência relataram internações com mais frequência que aquelas sem deficiência, o que demonstra o quanto os serviços de saúde necessitam estar adaptados e estruturados para atender tal demanda.

Percebemos no dia a dia, as diferentes maneiras das pessoas que adquirem deficiência, ao longo de sua vida enfrentam essa nova situação. Contudo, sabemos que são inúmeros fatores que influenciam neste processo, e que a partir do diagnóstico surgem outras necessidades. Uma vez que os indivíduos são sócio-historicamente determinados e que, portanto, as necessidades também são históricas e sociais, determinadas pela existência concreta dos mesmos (OTHERO E AYRES, 2012).

A pesquisa de Othero e Ayres (2012), a partir da história de vida elenca onze eixos dessas necessidades de saúde, sendo elas: acesso; apoio psicossocial; aspectos gerais de saúde; autonomia e independência; dispensação de equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva; informação/orientação; prevenção/diagnóstico precoces; reconhecimento e garantia de direitos; (re)encontro com atividades significativas; validação e ajuda na construção de estratégias próprias de enfrentamento; vínculo com profissional de saúde. Reforça as necessidades identificadas pelos sujeitos incluem aspectos específicos da assistência em saúde, mas englobam outras dimensões, indicando a importância de ações integras e intersetoriais.

Desse modo, as experiências corporais ocorrem nas situações particulares da vida e em um corpo socializado, sendo inclusive muito singular e extremamente pessoal. A experiência da deficiência física transita por diversos sentimentos, estados de “ser” e “sentir-se” deficiente, que envolvem o conceito e os significados sobre esta condição e incidem sobre sua identidade (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Estudo realizado por Vieira, Padilha e Santos (2009), concluiu que as estratégias desenvolvidas; adaptadas pelas mães sororo positivas para conviver com HIV, foram influenciadas pelas suas experiências, vivências, valores, enfim pela sua história de vida, demonstrando a importância dessa no contexto. No campo da deficiência não é diferente, pois para que possamos compreender a subjetividade dos fatos e como os mesmos foram encarados é necessário conhecer a história de vida dessas pessoas. Como aponta estudo de Othero e Ayres (2012), a técnica da história de vida concretizou a possibilidade de abrir o espaço para o pensar do sujeito sobre sua própria história e sobre suas necessidades, sendo este, o único estudo que coloca essa associação de deficiência e história de vida.

Conhecer a história de vida das pessoas, para compreender o modo pelo qual enfrentou a nova situação de saúde ou de vida, é extremamente interessante e produtivo, uma vez que ela nos possibilita obter informações na essência subjetiva dos mesmos e fornece uma riqueza de detalhes sobre o tema. Somente quem vivenciou esse processo consegue refletir e apontar, fornecendo uma riqueza de detalhes sobre o tema com os olhos do presente, tanto a transição de ser como a avaliação dos serviços e recursos disponíveis.

Sabemos que, para que se tenha uma compreensão mais contundente devemos conhecer o passado dessas pessoas e de suas famílias, para que compreendamos o hoje (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

Estudos como França et al (2013), Borges et al (2012) e Schoeller et al (2012), apontam que, embora tenhamos um grande número de pessoas com deficiência, no Brasil ainda são escassos os estudos em saúde voltados a esta temática e associados a isto, estão os profissionais de saúde que lidam com essas situações no seu cotidiano e carecem de maiores informações sobre as especificidades no processo saúde/doença destas pessoas e, conseqüentemente, das necessidades de cuidado que elas realmente apresentam, uma vez que nossa prática deve ser pautada nos conhecimentos científicos e não em práticas não sustentadas teoricamente

Este artigo é resultado da dissertação de mestrado vinculado ao macro projeto “O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina – realidade e desafios- PRONEX ”. O interesse da autora pelo assunto se deu pelas vivências e observações do dia a dia na qual se percebe o aumento de

peças com deficiência física e de contrapartida, as dificuldades dessas durante o deslocamento, políticas públicas pouco efetivas, serviços de apoio precários e não suficientes para demanda. Nesse cenário, surge a curiosidade do por que algumas pessoas que passam por essa experiência superam mais precocemente as dificuldades, enquanto outras entram em sofrimento por longo tempo, antes de se adaptar a nova situação. Logo, como temos grande admiração pela proposta da história de vida associada à nova história, acredita que este é um caminho para que compreendamos o porquê dessas diferenças de enfrentamento.

Este estudo justifica pelo importante e oneroso problema de saúde pública que as pessoas com deficiência representam, devido às dificuldades vivenciadas por estas, pela necessidade de ampliar a produção de enfermagem nessa abordagem; e de contribuir com o conhecimento acerca da história de vida dessas pessoas, possibilitando o fortalecimento de políticas públicas de saúde e o consequente o (re) planejamento de suas ações de modo a intervir precocemente, com maior efetividade e consequentemente, um cuidado mais humanizado e efetivo. Diante deste panorama, foi proposto o estudo aqui apresentado, que tem como objetivo conhecer a história de vida de pessoas com deficiência física adquirida no município de Florianópolis pela ótica dos sujeitos.

METODOLOGIA

A partir do objetivo, adotou-se uma pesquisa histórica com abordagem qualitativa, escolhendo-se, como técnica de produção de dados a história de vida. Esse método de pesquisa, utiliza-se das trajetórias pessoais no âmbito das relações humanas, e busca conhecer as informações contidas na vida pessoal de um ou de vários informantes, fornecendo uma riqueza de detalhes sobre o tema, oferecendo ao sujeito liberdade para dissertar livremente sobre a sua vida, hierarquizando, valorizando e reforçando aspectos, imprimindo a sua visão pessoal e subjetiva, de maneira que o narrador dá a interpretação pessoal sobre os fatos de sua própria vida (PADILHA, BORENSTEIN, 2005).

Foram considerados critérios de inclusão: adultos que adquiriram a deficiência física do tipo: Paraplegia, Paraparesia, Monoplegia, Monoparesia, Tetraplegia, Hemiplegia, Hemiparesia e amputação, ao longo de sua vida e convivem com essa condição a mais de cinco anos, residentes em Florianópolis/Santa Catarina, que tiveram condições de fornecer depoimentos através de entrevista e que tem interesse em participar da mesma. Os critérios de exclusão foram as deficiências classificadas como: Paralisia Cerebral, pois, para que as

mesmas pudessem contar sua história de vida, outros métodos seriam mais adequados, e não a entrevista e as Ostomias por não ser objeto de interesse neste momento devido ao objetivo da mesma. Também excluímos as pessoas que já nasceram com deficiência física, que convivem há menos de cinco anos com essa nova condição.

Esses sujeitos foram selecionados a partir de uma lista de pessoas com deficiência cadastradas pela Prefeitura do Município de Florianópolis de livre consulta. Foi entrado em contato telefônico com os possíveis sujeitos explicando o objetivo e vendo o interesse em participar da mesma. Dessa maneira, chegamos a oito sujeitos que possuíam deficiência física adquirida e que concordaram em ser sujeitos da mesma. Todos os participantes assinaram o termo livre esclarecido e a pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética sob nº 03932812.2.0000.0121.

A coleta de dados foi realizada no período entre abril e agosto de 2014. As entrevistas foram previamente agendadas conforme a disponibilidade dos participantes em suas residências, sendo gravadas em gravador digital e passou pela trajetória de transcrição, conferência, carta de cessão e o arquivamento. Optou-se pela técnica de saturação de dados como forma para delimitar a amostra deste estudo, que diz respeito à repetição contínua de discursos dos sujeitos pesquisados.

No Quadro abaixo, constam as informações principais sobre os sujeitos entrevistados, que optamos por identificar por letras seguidas de números a fim de garantir a confidencialidade da pesquisa, Florianópolis, 2014.

Entrevistado	Sexo	Idade Atual	Tipo Deficiência	Adquirido	Idade aquisição	Estado civil	Ocupação
E1	M	27	Amputação MID	Acidente automobilístico	15	Solteiro	Estudante
E2	F	25	Ostionecriose-Monoparesia	Pós quimioterapia	18	Casada	Do lar
E3	M	38	Amputação	Acidente	30	Casado	Comercia

			MIE	moto			nte
E4	M	70	Amputação MSD	Acidente de trabalho	19	Casado	Aposentad o Autônomo
E5	M	32	Amputação MIE	Acidente Moto	22	Separado	Vendedor
E6	M	56	Paraplegia	Acidente trabalho	50	Casado	Aposentad o
E7	M	41	Paraplegia	Acidente Trabalho	31	Casado	Aposentad o
E8	F	24	Monoparesia	artrite reumatoid e juvenil	18	solteira	Estudante

Optamos pela análise temática, pois esta é utilizada como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de tendências. Para a realização da análise, inicialmente realizamos a leitura detalhada das entrevistas, a fim de levantar as unidades de registro que mais se evidenciaram nos depoimentos para, a partir daí, identificar e seleccionar os dados mais relevantes e chegar as categorias de análise (MINAYO 2012). Foram estabelecidas as seguintes categorias: A vida antes da nova condição; E agora o que faço? Que serão apresentadas e discutidas a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Diante das entrevistas foi possível elencar diversos aspectos da vida da pessoa com deficiência e sua relação com o contexto atual. A partir das narrativas, emergiram duas macro categorias: A vida antes da nova condição; E agora o que faço? Foram diversas as falas que surgiram nas narrativas e suscitaram as reflexões para cada um destas categorias.

Como perfil geral dos sujeitos estudados, trata-se de pessoas do sexo masculino, com idade média de 39 anos, casados, que adquiriram deficiência em média com 25 anos, tendo como deficiência: amputação de um membro, monoparesia e paraplegia.

A vida antes da nova condição

Os sujeitos estudados adquiriram a deficiência física ao longo de suas vidas, ou seja, diferente das pessoas que já nascem com alguma

limitação, e desenvolveram adaptando-se a essas condições, onde aprenderam a se alimentar, vestir, caminhar, realizar suas necessidades básicas, trabalhar já com suas limitações. Os sujeitos aqui estudados viviam de um modo e de repente necessitaram (re)planejar, (re)aprender a realizar suas tarefas com as limitações da nova condição, portanto o significado da deficiência será distinto para essas pessoas, mesmo que sejam todas classificadas como pessoas com deficiência física. Para tanto, vamos conhecer suas histórias de vida para saber como viviam e como era organizada sua rede familiar e social, para que possamos compreender o modo com que cada um encarou essa nova condição.

Processos de transformação ocorrem ao longo da vida do sujeito e estão relacionados a um conjunto complexo de fatores e fases, afinal o ser humano não se torna espontaneamente um indivíduo. É necessário a vivência em que o processo é extremamente complexo e dinâmico, e integra a influência de todos os elementos presentes no meio ambiente. A socialização é um desses processos, ela se desenrola durante toda a infância e adolescência por meio das práticas e das experiências vividas, não se limitando de modo algum a um simples treinamento realizado pela família, escola e outras instituições especializadas (BELLONI, 2007).

A infância é um período em que ocorrem as experiências com efeito determinante e configurador de todo o desenvolvimento posterior (OLIVEIRA, 2004). Essa fase é como um alicerce para a condução e desenvolvimento da vida das pessoas de modo geral, geralmente são guardadas na memória as lembranças mais significativas, tanto positivamente quanto negativamente. A criança conhece o mundo, e o vivenciam de acordo com os princípios de seus familiares. Afinal, como afirma Belloni (2007), as primeiras interações que se constroem entre a criança e o outro ocorrem no círculo familiar, ligando a criança à sua família. Esse período é relatado na fala abaixo:

Foi muito legal era muito gostoso bem interior, sempre muita família, até os 20 anos eu andava no colo dela (mãe) eu era muito puxa saco dela, já o pai era muito quieto, isolado, ele bebia muito. (E3)

Foi brincando, trabalhando desde os oito anos, essas coisas assim, trabalhava na roça, com meu pai, é mais isso que a gente se lembra. A

relação com meus pais era boa, depois que crescemos daí muda tudo, sabe como é, fica mais ruim. (E6)

Era bem espoleta, brincava bastante. A relação com o pai mais ou menos, por que ele sempre exigiu muito e nunca estava contente com meu desempenho embora fosse boa filha, a mãe era mais básica, hoje eles estão separados é fico sempre triste quando toco no assunto. (E8)

A minha infância, não é como hoje, que tem negócio de computador e coisa, mais era brincar ao ar livre, uma infância tranquila, saudável, a gente foi criado na roça então, era uma maravilha, bem diferente de hoje. (E7)

A maioria dos entrevistados falou que teve uma infância “normal” ou “boa”, contudo fazem referência negativa com os dias atuais demonstrando insatisfação de como a sociedade evoluiu. Todos tiveram os pais como sujeitos ativos nessa fase e uma aproximação maior com as mães, alguns trouxeram ainda a responsabilidade do trabalho ainda que na infância. É interessante avaliar o quanto falar desse assunto mexe com a emoção das pessoas, uma vez que, faz lembrar-se de um momento especial na vida de todos.

Nesta fase, inicia-se a formação da personalidade, geralmente espelhada em alguém no seu ciclo familiar ou social. Por isso a grande importância das crianças serem criadas em ambientes que favoreçam seu desenvolvimento e com bons exemplos, pois talvez não percebamos no momento, mas depois de adultos nossas lembranças trazem a tona aquilo que adquirimos enquanto conduta e personalidade. Afinal, se um grupo familiar, no enfrentamento de conflitos anteriores, tiver formulado soluções conjuntas e compartilhadas, estará mais apto a encontrar alternativas e respostas adequadas a futuros problemas (BARBOSA, CHAUD, GOMES; 2008).

Ainda nos faz perceber o quanto os pais são responsáveis diretos pela formação de personalidade, sendo esta determinante como preparo para enfrentamento dos desafios que ocorrem ao longo de nossas vidas,

como na deficiência física. A família se constitui como o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros em cada família, independente de sua formação existem valores transmitidos de geração em geração, envolvendo afeto e identidade que vão ser alicerce para sua vida (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Afinal sabemos que, o entorno familiar tem a responsabilidade direta sobre o cuidado à pessoa, estimulando-a a assumir estratégias de enfrentamento às limitações, na busca da autonomia e autogoverno (BORGES ET ALL, 2012). Pois, as crianças se apropriam criativamente da informação vinda do adulto para criar suas próprias culturas de pares. Esta reinterpretação dos conteúdos culturais constitui o núcleo central do processo de desenvolvimento da criança (BELLONI, 2007).

Nos depoimentos percebemos a figura do pai como pessoa que mais influenciou no desenvolvimento de suas personalidades, além dos irmãos mais velhos e os tios, demonstrando a dinâmica familiar, como foi expresso por alguns dos sujeitos:

Na parte profissional foi meu irmão, e meu vizinho me influenciou bastante também, ele sempre falou que tem uma grande diferença entre educar um filho e criar em filho. (E1)

Primeiro foi meu pai depois foi minha mãe, porque eu me espelhava nele tá certo que hoje em dia, ele não faz, mas coisas certas, mas enfim. (E8)

Acho que eu sou muito parecido com o pai. O modo de agir, de fazer as coisas, até em pensar às vezes. Ele era muito assim, justo e correto com as coisas, gostava de ajudar as pessoas e eu também gosto de ajudar as pessoas. (E7)

Contudo, em alguns se percebe a figura de pessoas do convívio social reforçando a importância de se estabelecer bons relacionamentos, afinal, por meio das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Outro relacionamento que é extremamente importante para a formação da personalidade e possui um grande significado na vida são os amigos, pois é através deles que se inicia o convívio social, aprende-se a estabelecer limites, conviver com as diferenças, adquirir preferências e já determinar algumas escolhas como apresentado a seguir:

Eu e meu irmão andávamos a maior parte do tempo juntos, eu fazia amizade rápido. (E1)

Eu brincava bastante com o pessoal na rua, mas nunca tive muitos amigos (E2)

Eu não tinha melhor amigos, mas tinha vários como morávamos no interior ficávamos brincando até tarde (E3)

Eu tinha um pouco amigos, tinham aqueles coleguinhas de escola, não, não lembro muito da minha infância (E6)

Sempre tive melhor amiga, sempre brincávamos bastante até porque tenho bastante irmã (E8)

Amigos assim, eram poucos, era mais com os vizinhos. Eu sempre ficava junto com meus irmãos (E7)

A maioria dos sujeitos quando questionados pelos amigos, fizeram referência aos irmãos demonstrando um grande vínculo afetivo entre os familiares. Alguns já demonstravam traços da sua personalidade como timidez e o estabelecimento de relações, o que já traça o modo pelo qual irá enfrentar e como buscaram apoios para tal. Percebemos ainda que existem sujeitos que não gostam de lembrar essa fase, sendo visível a experiência negativa, seja com os pais, com os amigos ou com o modo com qual foi conduzido, fazendo expor sentimentos, silêncios que demonstram tristeza.

É notória a alegria quando alguns falam que brincavam, trazendo o sentimento de liberdade e possibilidade, em virtude da maioria depois da deficiência ficaram com restrições, essa fase é lembrada como boa, onde tudo é possível e percebe-se um sentimento de saudade das atividades que antes realizavam e hoje não podem mais realizar. Outro momento importante, é a escola que a maioria traz como experiência positiva e trazem algum fato marcante, onde em sua maioria, são fatos de enfrentamento, porém também já demonstram a personalidade, pois é nesse momento que a criança inicia seu convívio extra familiar, e necessita se posicionar e relacionar com os diferentes fora do seu ciclo. É interessante que os sujeitos começam a relacionar essas fases com sua personalidade atual, que vem ao encontro da literatura na qual conhecer o passado faz com que compreendemos o presente (VIEIRA, PADILHA, SILVA; 2009), como podemos observar nas falas a seguir:

Era um bom aluno, tranquilo, às vezes me posicionava, mas o que marcou minha infância foi quando defendi um amigo de uma atitude covarde, fazer a diferença. (E1)

Tinha medo de ir para escola porque não conhecia ninguém e eu sempre fui uma criança tímida, ainda sou na verdade. (E2)

Sempre gostei de ir a escola, nunca achei ruim, até por que era uma forma de eu me relacionar com os amigos, era um bom aluno. (E4)

Eu nunca fui de gostar de escola, mas era obrigado, a mãe brigava com a gente, então eu ia obrigado mesmo. (E5)

O período da adolescência é grande divisor de águas na vida das pessoas, pois os pais deixam de ser a única referência e começa-se a dar corpo a personalidade. Nessa fase surgem os amigos e eles tornam-se

inseparáveis, contudo existe aqueles que nesta fase devido a condição financeira e contexto familiar vão trabalhar e vão para a roça, iniciando o trabalho antes da vida adulta e nem chegando a frequentar a escola, em virtude dessa escolhas, essas pessoas são aquelas que enfrentaram positivamente essa nova situação, o que reforça a ideia do quão é importante a história de vida, pois essas pessoas tiveram que ainda na juventude contornar uma dificuldade e seguir em frente, ou seja, passaram por um processo de enfrentamento, como ilustrado nas falas a seguir:

Sai de casa tinha 15 anos e fui para a capital trabalhar de garçom no restaurante da minha tia e ficou em casa minha irmã mais nova. (E3)

Com doze anos fui trabalhar com meu pai no interior. A gente saia segunda e voltava sábado, e aí eu não estudei mais também fiquei com o quarto ano, ali no trabalho eu aprendi a lidar com caminhão, com trator, virei motorista. (E4)

Eu não estudei, trabalhava na roça. Depois vim para a cidade para trabalhar com meus familiares, e estudar um pouco. Por que eu não sabia ler, não sabia nada. Foi um pouco difícil deixar meus pais lá praticamente sozinhos. (E7)

Outra questão importante é o convívio extra familiar, os amigos nessa fase tornam-se extremamente importantes, pois o percurso de vida, embora cumprido por cada pessoa individualmente, é partilhado, sendo influenciado pelas pessoas com as quais o partilhamos (SÁ; RABINOVICH, 2006). A maioria dos entrevistados tinha um círculo de amizades, e os que na infância já apresentavam-se tímidos e com poucos amigos, mantiveram o mesmo comportamento após essa fase.

Foi nessa fase que alguns entrevistados adquiriram a deficiência física, portanto ocorreram algumas limitações e restrições, uma vez que não era possível acompanhar os amigos. Contudo, podemos perceber

que os sujeitos que tiveram uma boa aceitação da nova situação não adquiriram na adolescência. Já os que tiveram mais dificuldades para aceitar e enfrentar adquiriram nessa fase, destacamos um relato que mostra esta vivência:

Na adolescência eu era bem ativa, fazia teatro, fazia dança e tocava flauta, mas na nessa fase que eu comecei a ficar mais um pouco isolada, por causa da dor. Eu não sabia como lidar, não sabia o que fazer, pois já estava no início da doença. (E8)

Um ponto de fundamental importância para analisar é a relação que essas pessoas tiveram com pessoas doentes. Alguns entrevistados tiveram algum tipo de contato, não necessariamente com pessoas com deficiência, mas vivenciaram. Assim, esse convívio torna-se importante, pois fica perceptível que o adoecimento faz parte da vida. Borges et al (2012), apontam que existem casos em que a percepção está intrínseca ao processo de viver, dado que há um sentimento de normalidade perante a sua condição, seja por não ter vivenciado outra situação em sua vida, ou por estar completamente adaptado e já ter vivenciado antes. Podemos perceber nos depoimentos a seguir, a diferença de quem teve contato anterior com alguma pessoa com deficiência ou doente, ajudando positivamente no processo de enfrentamento:

Então tive convivência com meu tio ele tinha doença que o cérebro dele travou e ele virou uma criança de 7anos, ele perdeu movimento das pernas, das mãos, eu me lembro dele na infância, tenho lembrança positiva dele quando íamos visitar ele, brincando, todos os parentes tratavam ele normal, mas era uma pessoa com deficiência mental, todos tratavam ele muito bem. (E1)

Minha mãe tinha aquelas feridas na perna, aquelas que nunca secam, eu ajudava ela a limpar, então cuidava,

não tinha medo e nem nojo, nunca tive. (E3)

Meu pai teve câncer, não tinha medo, eu cuidava tudo numa boa. Não tinha receio de nada, nunca tive receio para doença. (E6)

Era um vizinho que ficou parálico, ele vivia em cadeira de rodas. Eu me lembro dele, a gente tem uma relação boa com ele, como eu disse, o lugar é pequeno e final de semana a gente se encontrava num barzinho que tem lá, então ele sempre ia aos lugares de mesmo de cadeira de rodas pra igreja mesmo de cadeira de rodas. (E7)

Podemos perceber que quando o sujeito conviveu com pessoa com deficiência ou doentes, os problemas de enfrentamento da nova condição de vida foram menores. A família também torna-se essencial nesse processo, pois o que ele tinha de referência era tratar destas pessoas como “normal”, então seguiu o mesmo caminho. Contudo, a experiência com quem não convive torna-se mais impactante provocando o medo e insegurança como pode ser constatado nas seguintes falas:

Lembro da tia da minha mãe que tinha diabetes que teve que amputar a perna que eu tinha medo, muito medo, não entendia o que era, eu sempre ficava longe com medo quietinha, achava que podia pegar se tocasse. (E2)

Meu avô. Ele morreu por causa de uma ferida, não conseguiu sarar e foi cortando né, até que isso fez ele falecer. Eu era pequeno não achava normal, era uma coisa estranha.(E5)

Era um parente de uma amiguinha ela era cega, fiquei me questionando como é que ela fazia pra dormir (risos), porque estando com o olho aberto ou fechado, foi a única coisa, me assustei. Mas nunca tive contato com mais ninguém, só tinha muito medo da morte, de perder alguém (choro. (E9)

É notório que as pessoas que tinham convivência positiva com pessoas doentes tiveram um enfrentamento diferente com a deficiência, do que aquelas que não tiveram uma boa experiência ou que esta tenha sido traumática. Essa relação fica muito evidente nas falas e quando conhecemos a história dessas pessoas na íntegra.

Outra questão considerável, é que a maioria que adquiriu a deficiência não teve convivência com outras pessoas na mesma condição, o que corrobora com os achados históricos que relatam que as pessoas com deficiência física ficavam isoladas da sociedade, já que eram vistos como “anormais” e viviam excluídos do convívio social, permaneciam dentro de suas casas, ou em casas de repouso (SASSAKI, 2005). Como explicitado na fala abaixo:

Pessoas com deficiência eu não, até por que se havia deficientes naquele tempo ele era escondido em casa. Na escola não tinha, tanto que coisa que a gente estranha né, é uma questão histórica, mas eu não convivi com deficiente nenhum. (E4)

Podemos perceber que essas pessoas tiveram uma trajetória de vida que apontaram situações e experiências, na qual certamente teve influência sobre o modo pelo qual encarou as dificuldades e limitações.

Muitas vezes não é dado a devida importância para as crianças e adolescentes, todavia através dos depoimentos apresentados fica claro o quanto essa fase serve de subsídios para a fase adulta, o que corrobora com os achados de Belloni (2007), que afirma a importância da infância na formação do indivíduo.

A DEFICIENCIA: E AGORA O QUE FAÇO?

Nessa categoria surgem os depoimentos acerca da nova condição de vida, ou seja, os participantes iam vivendo sua vida e de repente algum evento, na maioria, acidentes automobilísticos, os deixam com lesões e sequelas que lhes trouxeram limitações, que os caracterizaram como deficientes físicos. Os acidentes de trânsito estão entre as principais causas de óbito no Brasil, evidenciando um grave problema de saúde pública, não só pelas perdas de vida e sequelas resultantes, além dos custos diretos e indiretos, que causam um importante ônus para a sociedade (SCHOELLER; 2011). Podemos perceber semelhanças nos depoimentos sobre a origem da deficiência:

Tinha 15 anos, aconteceu era umas 23 hs, e não tinha ninguém na rua e queríamos ver como estava o carnaval lá na praça, foi eu meu irmão e um amigo. Estávamos chegando perto de um trevo e o que acontece do nada eu acordei do hospital com vagas lembranças do acidente. Eu me esqueci dos momentos, me lembro, antes de sair de casa que estava todo mundo feliz, porque era carnaval... daí o cara voou no trevo a 150 Km, ele voou naquele trevinho e me pegou no acostamento e me jogou longe, e só me lembro de acordar no hospital. (E1)

Tudo começou com um incêndio acidental que aconteceu no supermercado onde trabalhava, tive que pular de uma altura de 9 metros, na hora só pensei em me salvar, pensei que era melhor os meu pais me reconhecerem quebrada do que carbonizada. Depois que isso aconteceu minha vida virou uma turbulência, pois fiquei em um quadro depressivo, não busquei ajuda, fiquei trancada dentro de casa dormindo

direto, em um quarto escuro direto. Depois de tudo disso descobri que estava com câncer tinha 18 anos, era um linfoma um tipo bem raro que acontece somente 2 % da população, demorou um pouco para fazer o diagnóstico, até que minha perna começou a encolher e não conseguia esticar, daí foi indo até que não consegui encostar meu pé no chão. Ficamos internados constataram que meu abdômen estava todo tomado e que tinha linfoma. Comecei o tratamento, só que assim tudo que podia dar errado dava, tudo que tinha que dar de errado deu. Daí fui me recuperando, quase 2 anos de tratamento. Depois disso continuei o tratamento em casa. Em casa sentia muita dor, muita dor mesmo, nas pernas nos braços, até que descobri que era osteonecrose por causa da medicação muito forte que precisei usar, daí foi isso. Depois disso fiquei com algumas limitações que só vão piorando e foi assim que me tornei uma pessoa com deficiência. (E2)

Era entregador, fui fazer entrega e em um cruzamento o carro simplesmente atravessou a rua e me pegou a única coisa que eu lembro antes da batida e aquele para-choque preto vindo na minha direção, não perdi a consciência, mas quando eu tirei o capacete vi que a moto estava jogada atrás e vi que a minha perna esquerda não estava para frente, daí pensei: nossa o que aconteceu? daí peguei pela barra da calça pela frente e vi que tinha arrancado meu pé fora na hora

dai deu um desespero e a primeira coisa que pensei foi meu Deus como vou sustentar as crianças, vou trabalhar e bateu um pânico aí na hora, porque você sabe que aquilo ali não vai brotar de novo, não é um dente que nasce de novo, dor eu não senti nada, só o pânico. (E3)

Trabalhava na madeireira e fui ligar o gerador! Nós chamávamos de "liga luz", então era jogar aquela correia por cima da polia rodando e ali que eu me perdi e acabei perdendo, me enrolando né. A mão ficou presa, as duas ficaram presas, mas uma eu consegui tirar e a outra eu, eu... ela ficou presa numa ponta de transmissão e ficou torcendo e arrancou fora com o cotovelo e dali que eu fui direto para o hospital. aí a minha vida deu uma guinada, primeiro eu estava com a falta de um braço, o braço esquerdo. (E4)

No dia do acidente, meu amigo me convidou para irmos ao bar jogar sinuca e depois nós fomos para o baile, aí de lá pra cá só deu coisa ruim... Aí batemos de moto, estávamos bêbedos o cara pegou na contramão... aí eu caí da moto e não me lembro de mais nada. (E5)

Eu trabalhava como autônomo, quando podia fazia um bico, o dia eu nem lembro muito, por que eu só cheguei lá de manhã e logo em seguida aconteceu o acidente, estava começando na obra, aí estava em cima de um andaime de sete metros e aí a tábua despregou e caiu a madeira toda

e eu fui abaixo lá, cai daquela altura. Na hora que cai fiquei desacordado, depois me lembro que as pernas estavam meio mole e pensei: “quebrei as pernas tudo! E ali mesmo já fiquei deitado, depois começou a chegar um monte de gente e chamaram a ambulância, a ambulância veio e já levaram pra cidade e eu fiquei aí desse jeito. (E6)

Eu acompanhava meu pai e minha mãe, acho que no natal, que eles iam para a praia, aí eu acompanhava, ficava junto eles tocavam um restaurante dentro do clube. Aí eu ficava junto e depois no outro ano eu já comecei a ter dificuldade para andar, como se a mente tivesse ido e o corpo não tivesse acompanhado. Começou a inchar os pés, não levantava, aí depois começou as mãos e os pulsos e depois geral... daí em 2007 tive o diagnóstico. Então nunca cheguei a ficar internada, mas foi nessa época que tudo começou. Foi Bem difícil. (E8)

Antes do acidente era tranquilo, trabalhava como jardineiro eu trabalhava direto, não parava, nem final de semana, já tinha minha bebe nessa época. O acidente foi à tarde, na verdade não era para eu estar ali, eu como eu falei, eu estava trabalhando como jardineiro e era para eu estar trabalhando lá, como era um portão de sítio que eles estavam fazendo e me pediram uma ajuda pra levantar os paus pra cima, os eucaliptos, rústicos né, portão de sítio, eu acabei ficando.

Eu estava ajudando em cima para fixar os paus e quando eu pisei numa madeira daquela e ela rolou e eu caí. Foi aí que eu quebrei a minha coluna.
(E7)

Através da riqueza dos detalhes nos depoimentos, fica perceptível o quanto esses acidentes foram marcantes em sua trajetória. Embora a maioria das deficiências sejam advindas de acidentes automobilísticos, existem outras doenças e situações na qual advém a deficiência, como a seqüela de longo período de quimioterapia, o que enfraquece os ossos causando limitações; doenças reumáticas, acidentes de trabalho. Essas limitações e conseqüentemente o diagnóstico de deficiência podem ocorrer em diversas situações, demonstrando a relevância e grande abrangência do tema.

As medidas após o acidente são fundamentais para a condução de todo o processo. Podemos perceber que alguns sujeitos neste momento, mesmo que imediato, já iniciam o processo de enfrentamento da nova situação, e outros demoram mais para amadurecer o impacto da notícia. O enfrentamento é descrito por Borges et al (2012), como uma adaptação bem sucedida está positivamente associado à adoção de estratégias focadas no problema, naquele momento, como busca do suporte social e percepção de controle sobre a própria saúde.

Esse momento é de fundamental importância, pois ocorrem divergências e sabemos que nesse aspecto os profissionais de saúde que prestam assistência a esses pacientes são fundamentais, porque dependendo de como for conduzido pode ser traumático e gerar uma percepção de limitações ou pode gerar uma expectativa de como será e começar a aceitar as possibilidades para retomar sua vida.

voltar a levar sua vida como era antes. Como apresentado a seguir:

Quem me orientou foi o MÉDICO(cirurgião), disse que tinha que usar a prótese e por isso precisava curar a infecção.(E1)

Os médicos estavam o tempo inteiro lá, eles foram muito atenciosos, veio pessoas de clínicas lá explicando como funcionava a prótese. A própria enfermeira chefe lá disse, vai atrás que você vai conseguir, vais ver como

podes levar uma vida normal, então o tempo inteiro persistir nisso, tanto que, os médicos falavam que menos de 6 meses ele não ia conseguir colocar a prótese, e eu fiz 1 mês de fisioterapia e colocou a prótese. (E3)

Quando tive alta do hospital não recebi nenhuma informação a respeito até porque não se sabia que ia ficar com essa sequela das medicações, isso só foi acontecer depois o ortopedista falou como iria ser, mas bem por cima, fui percebendo mesmo no dia a dia. (E2)

O médico quando teve alta explicou que não ia andar mais, que tinha que usar uma prótese, a prótese está ali dentro de casa e eu não tenho vontade de usar, e que eu mesmo tinha que fazer força para ficar de pé, e que alguém tinha que tomar conta de mim para não cair, entendeu, mas não tenho vontade nenhuma, não quero. (E6)

Tudo começou com uma hematologista no serviço Infantil, ela foi muito querida e me ajudou bastante, depois troquei de médica, mas tive apoio sim. Só acho que faltou a questão dos benefícios que tinha direito, ninguém me explicou isso, soube através das dificuldades, uma moça que fazia tratamento comigo me deu as coordenadas. (E8)

Quando sai do hospital já estava melhor, minha mulher já tinha adaptado a casa. Eu sempre tenho uma cabeça boa, nunca deixei me abater.

Claro que o cara fica triste, no início é difícil. Tu vê os outros fazendo as coisas e tu quer fazer, mas não pode. O médico para mim não falou, mas para ela minha mulher explicou direito falou que eu iria ficar numa maca. Que eu ia ficar numa cadeira de rodas. O Médico não disse nada, a não ser a fisioterapeuta depois, essa sim, essa incentivava, era lá no centro de reabilitação, falava que eu iria conseguir, mas na parte dos médicos não. (E7)

Sabemos que esses sujeitos possuem uma gama de necessidades, e seus múltiplos fatores envolvidos fazem com que a atuação não se restringe a um único profissional. As ações devem ser multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, para que sejam possíveis respostas mais efetivas às necessidades de saúde dessas pessoas (OTHERO E AYRES; 2012).

Fato interessante de ressaltar é que as pessoas antes mesmo de ter o diagnóstico já sabem do que se trata, em virtude de olharem para seu corpo e perceberem a falta de algum membro ou a própria limitação na ação imediata.

Alguns sujeitos nesse momento relatam a sensação de impossibilidade que está relacionada ao sentimento de perda (OTHERO E AYRES; 2012). Os sujeitos iniciam o processo de imaginação de como será sua nova condição e sentem-se incapazes de se autogovernarem, devido a sua dependência e à falta de controle sobre si mesma naquele momento, contudo alguns já começam a imaginar como farão para superar e como será conviver com essa condição, como pode ser observado nas emissões a seguir:

A gente não sabe o que acontece, mas a gente tem uma leve noção do que aconteceu e meio que já se prepara do nada que depois que eu sai da anestesia e tal e começaram a me falar e dei por mim assim já sabia que tinha perdido a perna assim, quando eu acordei, mesmo que ninguém ainda

tinha me falado eu já sabia que tinha perdido, não sei como. (E1)

Já vi o que tinha acontecido ali na hora, porque o meu pé arrancou fora e a calca ficou toda esfacelada o meu pé foi em uma bacia com gelo do meu lado no helicóptero, ali eu já vi, estava consciente só comecei a pensar como ia ser dali pra frente porque até então naquela época só conhecia um guri que não tinha perna. Daí tinha só um outro rapaz que tinha perdido a perna e ele trabalhava de vendedor de atacado, ate então só sabia ele que tinha, não tinha mais ninguém, entendeu. Então pensava como ia ser. Fui direto para o hospital, depois chegaram meus familiares, primeiro meu sogro, e se desesperaram, entraram em choque e eu disse para ele calma cara eu não estou morto, foi a perna e agora vou ver o que vou fazer.(E3)

“Na hora pensei "caí da moto, vou tentar me levantar", mas fui tentar levantar passei a mão assim na perna e não conseguia ficar de pé por que já começava a apertar e latejar, aí fui tentar me levantar, mas minha perna era só sangue e estava pendurado. Não tinha mais nada, comeu tudo, meu joelho... Mas foi a fase mais difícil da vida! Na hora não me toquei que tinha perdido a perna, por que ela ficou pendurada eu só vi que o tênis estava apertando muito, eu fui na maca acordado. (E5)

Depois do tratamento no hospital para o linfoma, fui pra casa para continuar

o tratamento e comecei a sentia muita dor, muita dor mesmo, nas pernas nos braços, ate que descobri que era ostionecriose por causa da medicação muito forte que precisei usar, dai foi isso. Depois disso fiquei com algumas limitações após isso. (E2)

Eu saí daquela madeireira, Deus não quis que eu morresse naquele momento porque o braço ficou na madeireira né, e eu pulei num caminhão pequeno que a gente tinha lá e eu fui dirigindo mesmo com o braço arrancado eu fui dirigindo até a Vila e dali eu tive que... um vizinho nosso pegou um carro menor e me levou até o Hospital que era uns 15 km. Eu tive a sorte de ser atendido de chegar com vida no hospital, o médico que era um amigo da família, ele teve sorte também com o fato de me recuperar. Eu fiquei internado um mês no hospital. (E4)

Fui para o hospital, mas não me lembro de nada. Sei que cheguei ali na hora e o cara falou que foi a coluna que tinha machucado, disse que machucou a coluna e a perna, o fêmur que saiu fora, quem me disse foi o bombeiro. E dali eu fui embora, desmaiava, de vez em quando acordava e ele dizia onde a gente estava, dizia: “Sr. Abílio, lembra, estamos chegando”. Eu pensei que tinha machucado normal né, depois é que o médico disse lá o que tinha acontecido. (E6)

Eu não lembro muita coisa, mas eu lembro que eu caí sentado, o peso do meu corpo que amassou a minha quarta vértebra, uma dor horrível no início, muito forte, na hora tentei levantar, ainda bem que o cara que estava ali junto não deixou, mas eu tentei me levantar na hora. Dali eu fui para o hospital de ambulância foi difícil a dor era demais. Eu naquela hora não imaginava o que tinha acontecido, eu pensei que tinha me machucado, mas jamais pensei que tinha quebrado a coluna. Nunca tinha, nem passava pela minha cabeça, pensei que tinha me machucado só, uma lesão qualquer né. Depois que eles tiraram o RX e fiz tomografia, no Hospital que me falaram. Jamais passou pela minha cabeça que eu iria ficar numa cadeira de rodas, que eu iria ficar paraplégico. Na hora não caiu até, logo depois da cirurgia, eu sempre achava que eu ia sair, como eu saí. (E7)

A maioria percebeu sozinho que agora ia ser uma pessoa com deficiência física, o que afirma que este é um processo individualizado e subjetivo no qual cada um encara de acordo com o que acredita e possui de bagagem da sua história de vida. Os sujeitos da pesquisa realizado por Borges et al (2012), que investigou a percepção das pessoas com lesão medular, trouxeram diferentes formas e com diferentes percepções sobre sua condição, e tiveram ainda as que avaliaram que a lesão medular não constituía questão a ser considerada, demonstrando que esse processo é muito mais subjetivo e individual do que de acordo com a deficiência, portanto depende da percepção do mundo que essa pessoa já tinha antes da sua nova condição (BORGES ET ALL, 2012).

Um momento de fundamental importância é a internação, nesse período eles trazem a importância da família nesse acompanhamento, sendo dito como “*amparo*” e “*segurança*” nesse momento difícil. Borges et al (2012) apontam a família como alicerce que influencia na

percepção da pessoa sobre si mesma, pois são trabalhadas condições que influenciam o comportamento, oportunizando várias estratégias de intervenção, através de um tecido de relações e interações. A percepção diante da sua condição interfere diretamente na qualidade de vida, e, para isso é necessária a presença da família nesse momento tão difícil é determinante de como será a condução da vida após a alta (BORGES ET ALL, 2012). Sobre isso, eis o que nos traz os seguintes depoimentos:

Minha mãe ficava 24 hs do dia comigo e ela ficou ali comigo me ajudando em tudo, foi muito bom ter ela ali comigo. Já tinha visto minha perna na hora de fazer o curativo e tudo, sabe quando a gente pensa é ruim em ter perdido, mas a parte pior ainda era ter a infecção, eu já estava projetando a ideia de colocar uma prótese e com a infecção cada vez cortava mais e ficava mais difícil. Eu estava projetando meu futuro em uma prótese. Pensando no lado positivo queria manter maior parte da minha perna a maior quantidade possível para eu conseguir colocar a prótese. (E1)

Não precisei ficar internada pela deficiência, mas fiquei por causa do câncer, o que me motivava para ficar viva era meus pais, eu era a única filha e sabia que se eu morresse eles iam sofrer muito. (E2)

O momento é de incerteza, de como ia ser dali para frente, para viver para trabalhar, e... dai já comecei a pensar em tudo que a gente perde ,de lazer assim de jogar bola, tudo, de ir a praia de tomar banho, eu gosto muito do mar, tudo, você pensa poxa agora se foi tudo, é muito difícil , precisa muito da família e dos amigos, porque hoje

eu conheço bastante gente que depois que vai la no INSS, nas consultas que deprimem, eu não me deprimi. Minha mulher ficou comigo o tempo todo comigo, tinha um sofá e ela dormia lá dia e noite. Eu colocava musica gauchesca que eu gosto e botava alto (risos), já ta tão triste esse hospital então deixa a musica para animar. (E3)

Fui internado, quando eu vi aquela irmã, que era enfermeira, com aquele chapeuzinho das irmãs de Santa Catarina, que era típico, eu olhei assim, a mãe estava ali e disse assim: "que Deus abençoe você, por que tem uma irmãzinha para cuidar de nós"! Ela foi fundamental na internação, uma pessoa assim que teve uma grande influência na decisão de eu querer ser professor! Ela botou na minha cabeça assim: *"o teu pai diz que tu não vai servir para trabalhar, mas o trabalho não é só com o braço, com o físico, tu podes estudar, tu podes"* ... ela foi me cultivando isso, tu pode desenvolver outras habilidades. (E4)

Minha mulher ficou ali comigo direto os 23 dias que eu fiquei internado, acho que teve só um dia que ela não ficou, o resto ela ficou sempre, e a nossa bebê ficou com uma parente. Eles primeiro disseram para minha mulher. Os voluntários e o médico e me falaram que eu iria ficar numa cadeira de rodas, paraplégico da cintura para baixo e que não iria caminhar mais. Acho que na hora ali nem caiu a ficha, eu acho que a pessoa que nunca tinha passado por isso e não

tinha convivido com uma pessoa que tinha o problema, na hora nem sabia o que era isso, na verdade, mas foi um momento difícil. (E7)

A maioria dos entrevistados permaneceu um período em média de um mês em virtude do trauma e para recuperar a lesão e ser encaminhado para a reabilitação. Grande parte dos entrevistados ficou internado no hospital de referência em trauma do município em que morava, o que demonstra encaminhamento correto ao serviço da especialidade.

Diante da nova situação, quando questionados quando foi o pior momento da internação apontam diferentes situações:

Quando tiveram que tirar a morfina, foi a pior sensação que eu tive na vida não era porque eu tinha sofrido o acidente, mas a sensação de ser um viciado. (E1)

O dia que o médico me liberou para ir até a recepção ver as crianças, daí meu pai trouxe todos, esse dia foi bem difícil, bem triste. O menor era bem pequenininho e era muito apegado a mim, e quando ele me viu com aquela perna toda enfaixada ele ficou olhando e não quis vir comigo, aquilo da uma tristeza tão grande na gente. (E3)

O que foi mais difícil foi quando minha mãe me viu no hospital, isso pegou fundo até por que ela chorou e falou "E agora o que meu filho é...". Eu não esqueço mais. "O que vai ser do meu filho, que agora ele é um inválido.(E4)

Em relação a esse aspecto, o que chama mais atenção é a reação dos familiares como momento delicado, afinal eles passam pelo mesmo processo de enfrentamento, aceitação, uma vez que para eles aquela

também é uma nova situação a ser trabalhada, o que demonstra a necessidade de uma abordagem com a família.

Os profissionais de saúde e principalmente o enfermeiro, por sua proximidade com a família, pode ajudá-la a enfrentar a situação de ter um familiar com deficiência, aplicando em sua prática a perspectiva do cuidado centrado na família. Isto é sugerido por Barbosa, Balieiro, Pettengill (2012) cujos pressupostos favorecem uma aproximação entre o profissional e a família, respeitando sua individualidade e promovendo seu fortalecimento nesse momento tão difícil que é o diagnóstico, pensando em estimular a criação de estratégias de enfrentamento que promova empoderamento dessa família e pessoa para o convívio com sua nova condição de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dessa pesquisa conhecemos a história de vida de pessoas que adquiriram deficiência física e através dela podemos compreender o modo com que estas encararam a nova situação. A família foi muito presente nos discursos, acreditamos que está possui papel primordial para criação de estratégias de enfrentamento, pois o modo com que a família trata essa pessoa fortalecerá a mesma para encarar as dificuldades e enfrentar as dificuldades que virão, ou deixará essa dependente de seus cuidados de modo que sempre precisará de um familiar por perto.

As pessoas que adquirem essa nova condição tiveram comportamento semelhante com as personalidades descritas por eles na infância e adolescência, o que reforça a ideia que, a história de vida é fator importante que direciona como estes vão enfrentar essa nova condição. Os que eram tímidos e com poucos amigos mantiveram esse distanciamento social e tiveram dificuldades em enfrentar o diagnóstico.

Percebemos a importância do convívio ou conhecimento de pessoas com deficiência ou doentes na infância e adolescência, visto que não se tornam tão distantes e diferentes. Outro ponto de fundamental importância é o papel dos profissionais de saúde no momento do diagnóstico e na internação, pois esses são essenciais para enfrentamento positivo com estabelecimento de metas e possibilidades no futuro, percebemos ainda a falta de informação no contexto social e político, no âmbito dos direitos e benefícios que esses possuem devido a nova condição.

Considerando a complexidade do tema história de vida de pessoas com deficiência física, constata-se que o presente estudo apresenta algumas limitações, dentre as quais podemos destacar: Oito sujeitos devido à complexidade das entrevistas, escassez de artigos, tanto nacionais como internacionais relacionados à temática em questão.

REFERÊNCIAS

1. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro. 2011.
2. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro. 2000.
3. BORGES AMF, BRIGNOL P, SCHOELLER SD, BONETTI A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(3):119-125.
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Bank. World report on disability. Geneve: WHO; 2011 [cited 2011 out 31]. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
5. CASTRO, S. S. et al. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. *Caderno de Saúde Pública, São Paulo*, v. 24, n. 8, p. 1773- 1783, 2008.
6. OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.16, n.40, p.219-33, jan./mar. 2012.
7. BAMPILIN, GUILHEM D, ALVES ED. Social model: a new approach of the disability theme .*Revista Latino Americana Enfermagem.* 2010 Jul-Aug;18(4):816-23.
8. VIEIRA, M; PADILHA MI, SANTOS EKA. Histórias de vida: mãe e filho soropositivo para o HIV. *Texto contexto - enferm.*, Mar 2009, vol.18, no.1, p.33-40
9. FRANCA, Inacia Sátiro Xavier de et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev. Gaúcha Enferm.* [online]. 2013, vol.34, n.1, pp. 155-163. ISSN 1983-1447.
10. BORGES, AMF; BRIGNOL, P; SCHOELLER, SD e BONETTI, A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev. Gaúcha Enferm.* [online]. 2012, vol.33, n.3, pp. 119-125.
11. PADILHA, M.I.C.S.; BORENSTEIN, M.S. O método de pesquisa histórica na enfermagem. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.14, n.4, p. 575-584, out/dez.2005.
12. MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.
13. BELLONI, Maria Luiza. *Infância, Mídias e Educação: revisitando o conceito de socialização.* PERSPECTIVA, Florianópolis, v. 25, n. 1, 57-82,

- jan./jun. 2007. Acessado em http://www.perspectiva.ufsc.br/perspectiva_2007_01/5-Maria%20Luiza.pdf.
13. BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes and PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2012, vol.21, n.1, pp. 194-199. ISSN 0104-070
14. SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? . São Paulo. 2005. Acessado em <http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial-sala-maria-tereza-mantoan/ARTIGOS/Como-chamar-a-pessoa-que-tem-deficiencia.pdf>
15. OLIVEIRA, Marta Kohl de. Ciclos de vida: algumas questões sobre a psicologia do adulto. *Educ. Pesqui.* [online]. 2004, vol.30, n.2, pp. 211-229. ISSN 1517-9702.
16. SCHOELLER SD, BONETTI A, SILVA GA, ROCHA A, GELBCKE FL, KHAN P. Características das vítimas de acidentes motociclisticos atendidas em um centro de reabilitação de referência estadual do sul do Brasil. *ACTA FISIATR.* 2011; 18(3): 141 – 145
17. BARBOSA MAM, CHAUD MN, GOMES MMF. Acta Paul Enferm 2008;21(1):46-52. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):46-52.
18. Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência [recurso eletrônico]. – 7. ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013. 410 p. – (Série legislação ; n. 76). Acessado em <http://www2.camara.leg.br/responsabilidade-social/acessibilidade/legislacao-pdf/legislacao-brasileira-sobre-pessoas-portadoras-de-deficiencia>.

5.3 ESTRATÉGIAS DE VIDA DAS PESSOAS QUE ADQUIRIRAM DEFICIÊNCIA FÍSICA - HISTÓRIAS DE VIDA

LIFE STRATEGIES OF PEOPLE WHO ACQUIRED DISABILITY PHYSICAL - LIFE STORIES

ESTRATEGIAS DE VIDA DE LAS PERSONAS FÍSICAS QUE ADQUIRIERON DISCAPACIDAD - HISTORIAS DE VIDA

Aline Coelho Ferreira
Maria Itayra Padilha

RESUMO

Pesquisa histórica com abordagem qualitativa, com o objetivo de descrever os modos pelos quais as pessoas que adquiriram deficiência física vivenciam essa nova situação e identificar as estratégias de vida utilizadas para conviver com a mesma pela ótica dos sujeitos. Foram incluídas oito pessoas adultas, que adquiriram a deficiência física, e convivem com essa condição a mais de cinco anos. Após a análise temática dos relatos emergiram as seguintes categorias: O enfrentamento diante da nova situação; A reabilitação: como está estruturada a rede; Como me vejo hoje? o que mudou? o que posso fazer?. Foi evidenciado o enfrentamento dessa situação de modo positivo, apesar das dificuldades conseguiram reorganizar sua vida. Verifica-se a relevância da história de vida para o enfrentamento das limitações que as pessoas adquirem, assim como a rede familiar e amigos, além da necessidade de um serviço de reabilitação eficiente para atender tal demanda.

Descritores: Pessoas com deficiência, História de vida, Enfermagem em reabilitação,

ABSTRACT

Historical research with a qualitative approach in order to describe the ways in which people who have acquired disability this new situation and identify the coping strategies used to live with it from the perspective of the subjects. Eight adults were included, having acquired physical disability, and living with this condition for more than five years. After thematic analysis of reports emerged the following categories: Coping before the new situation; Rehabilitation: it is

structured the network; I see me today? what has changed? what can i do ?. It was shown confront this situation positively, despite the difficulties managed to reorganize their lives. There is the importance of life history to face the limitations that people acquire, as well as family and friends network, and the need for an effective rehabilitation service to meet such demand.

Descriptors: People with disabilities, Life Stories, Rehabilitation nursing.

RESUMEN

La investigación histórica de carácter cualitativo, con el fin de describir las formas en que las personas que han adquirido la discapacidad esta nueva situación e identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas a vivir con ello desde la perspectiva de los sujetos. Ocho adultos fueron incluidos, que tiene discapacidad física adquirida, y que viven con esta condición por más de cinco años. Después del análisis temático de los informes surgieron las siguientes categorías: Hacer frente ante la nueva situación; Rehabilitación: se estructura de la red; Yo me veo hoy? lo que ha cambiado? qué puedo hacer?. Se demostró frente a esta situación de manera positiva, a pesar de las dificultades lograron reorganizar sus vidas. No es la importancia de la historia de vida para hacer frente a las limitaciones que las personas adquieren, así como la red de familiares y amigos, y la necesidad de un servicio de rehabilitación eficaz para satisfacer dicha demanda.

Descritores: Personas con deficiencia, Historias de vida, Enfermería en rehabilitación.

INTRODUÇÃO

A definição de deficiência física e das próprias pessoas que a possuem, passaram por longas mudanças tanto o que tange a definição/conceito, quanto o contexto social. Essas pessoas foram por muito tempo denominadas como inválidos, incapazes, tanto que no Decreto federal nº 60.501, de 14/3/67, que da nova redação ao Decreto nº 48.959-A, de 19/9/60, diz que “A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários inválidos ...” gerando uma interpretação de indivíduos sem valor, estes eram vistos como fardos para a família, sendo “trancados” em casa e possuíam convívio apenas familiar. Posteriormente, passaram a ser

chamados de “os defeituosos”, atribuindo o significado de “indivíduos com deformidade/ deficiência”, depois chamou-se de “pessoas portadoras de deficiência” o que dá caráter de possuir doença e inferioridade, de percebermos nessas nomenclaturas que o foco ainda é a deficiência em si e não a pessoa.

Após a Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência/ONU, a maioria dos documentos oficiais e os as produções científicas utilizam o termo *pessoa com deficiência* por compreender que a condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa e esta pessoa não porta sua deficiência. Essa nomenclatura traz o empoderamento e autonomia do poder pessoal para fazer escolhas e assumir o controle da situação de cada um, de acordo com suas crenças, sendo esta utilizada pelas autoras para denominar tais sujeitos (SASSAKI RK, 2005).

Essas mudanças de nomenclatura por si só já apresentam a complexidade do tema, no que diz respeito à evolução com que essas pessoas com deficiência passaram, e com ela a sociedade, políticas públicas, serviços de saúde, enfim todos os âmbitos que fazem parte desse contexto. Podemos imaginar, se o próprio contexto social e político passou e certamente ainda passará, por essas mudanças o que dizer da vida dessas pessoas que sentiram na pele toda essa repercussão.

Existem estudos como de Bampi, Guilhem e Alves (2010), que defendem que a deficiência continua a ser largamente compreendida como um fato de azar ou de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, os deficientes são vistos como minoria, justificando por esses motivos, a pouca literatura produzida sobre o tema. Outros autores como Othero e Ayres (2012), França et al, (2013) corroboram quando dizem que os estudos nessa área são escassos.

No Brasil, as condições de vida das pessoas que experimentam a deficiência são praticamente desconhecidas, pois a maioria dos deficientes ainda vive na esfera privada, reclusos em seus lares ou em instituições. A sociedade e o Estado pouco sabem das necessidades e dificuldades enfrentadas por essas pessoas (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010). Principalmente no que diz respeito à ótica desses sujeitos, que experimentam os programas e serviços, enfrentam as dificuldades de locomoção, todavia nada mais coerente do que dar voz a esses sujeitos instigando os mesmos a avaliarem o modo pelo qual o contexto social, político, cultural está articulado.

Em 2001, surgiu a nova classificação das deficiências, proposta pela OMS – “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)”, sendo avaliada como um avanço na compreensão da

deficiência, dado que engloba o sujeito de maneira mais integral e extrapola o referencial biomédico, na medida em que – a partir de seus quatro eixos: função corporal, estrutura corporal, atividades e participação, fatores ambientais – descreve a funcionalidade e a incapacidade com base naquilo que o sujeito consegue e não consegue realizar em sua vida diária (FARIAS, BUCHALLA, 2005).

Nesse contexto é importante ressaltar ainda que, em 2002 foi criado o CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência), visando viabilizar e facilitar a inclusão social dos portadores de deficiência no Brasil. Já a política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, em 5 de junho de 2002 e define como propósitos gerais a proteção a saúde da pessoa com deficiência; reabilitação, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social; e prevenção de agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2002).

Contudo não podemos deixar de perceber que esses movimentos tem ocorrido de maneira gradual e através das definições e ações propostas, percebemos a retirada da deficiência do campo da natureza visando a parte física e sua transferência para a sociedade, visando a parte social, sendo esta uma mudança teórica revolucionária que certamente trouxe e trará mudanças na vida cotidiana dessas pessoas.

Nesse sentido as investigações sobre deficiência física e o perfil destas pessoas são necessárias para nos possibilitar conhecer, quem são, onde estão e como elas vivem para que possamos estruturar e prestar uma assistência de acordo com suas necessidades (SCHOELLER ET AL, 2012). Vamos tratar nesse estudo de pessoas que adquiriram deficiência física, ou seja, diferente daqueles que nasceram com deficiência, essas pessoas passaram por algum determinante causador (doença, acidentes automobilísticos, acidentes de trabalho, toxicidade medicamentosa) que ocasionaram limitações fazendo com que estes tiveram que se readaptar e reconstruir sua vida diante do novo contexto.

Sabemos o quanto a família, a sociedade e os profissionais de saúde devem estar preparados para encaminhar e proporcionar todo apoio ao enfrentamento desta nova condição e no desejo de seguir a vida em frente, mesmo com as novas limitações e perspectivas (SCHOELLER ET AL, 2012). Nesse sentido, o enfermeiro possui um campo fértil para atuação, pois pode desempenhar um papel importante ajudando a pessoa a enfrentar a crise existencial, demonstrando empatia e compreensão pela sua experiência vivenciada, estabelecendo confiança e atenção positiva, escutando suas queixas, auxiliando a reconhecer e expressar os seus

sentimentos negativos, e encorajando-a a substituí-los por sentimentos positivos. (FRANÇA ET AL , 2013).

Pensamos que para compreender essa população, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento atributos ou propriedades que possam ser identificados como sendo a própria deficiência, ou algum correlato dela. É necessário olhar para o contexto, no qual, com o seu sistema de crenças e valores e com a dinâmica própria de negociação, alguém é identificado e tratado como pessoa com deficiência, esse contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa deficiente e por esse é condicionado (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010).

Este processo é tão subjetivo que segundo pesquisa realizada por Borges et all (2012), os sujeitos relataram suas percepções sobre a nova condição, de modo que abrangeram um largo espectro de possibilidades, desde a sensação de total impotência para o vivenciar da nova condição, até o estabelecimento concreto de metas a serem perseguidas gradativamente, que resultassem na autonomia do sujeito, enquanto pessoa com capacidade de se autogovernar. Portanto, fica perceptível o quão sensível e delicado é esse campo da percepção do outro e de si mesmo sobre a nova condição e ainda, a gama de eixos que influencia essas percepções no campo da deficiência física adquirida.

Nesse sentido Othero e Ayres (2012) realizaram uma pesquisa na qual identificam onze núcleos relacionados às necessidades de saúde da pessoa com deficiência sobre a ótica dos mesmos, demonstrando a complexidade do tema em questão, sendo eles: acesso, apoio psicossocial, (re)encontro com atividades significativas, validação e ajuda na construção de estratégias próprias de enfrentamento, vínculo com profissional de saúde, autonomia e independência, dispensação de equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva, informação / orientação, reconhecimento e garantia de direitos.

Este artigo é resultado da dissertação de mestrado vinculado ao macro projeto “O cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina – realidade e desafios- PRONEX ¹”. O interesse da autora pelo assunto se deu pelas vivências e observações do dia a dia na qual se percebe o aumento de pessoas com deficiência física e a curiosidade do por quê, diante do mesmo cenário algumas pessoas que passam por essa experiência superam mais precocemente as dificuldades, enquanto outras entram em sofrimento por longo tempo, antes de se adaptar a nova situação.

Portanto, este estudo justificou-se, pois desvendou quem é, e como vive a pessoa com deficiência física, quais as estratégias utilizadas para conviver com essa nova condição de vida, e quais fatores são determinantes nesse momento,

possibilitando aos profissionais da saúde, principalmente da enfermagem, o (re) planejamento de suas ações de modo a intervir com precocidade e maior efetividade e conseqüentemente um cuidado mais humanizado e efetivo, além da busca de qualificação da assistência a essa clientela junto a este grupo que representa, no mínimo, 23,9% da população (IBGE, 2011).

A fim de trabalhar esses aspectos e diante da lacuna de conhecimento existente nessa área, principalmente com essa ótica, neste estudo iremos conhecer os modos pelos quais as pessoas que adquiriram deficiência física vivenciam essa nova situação e; identificar as estratégias de vida utilizadas para conviver com a deficiência.

METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa de natureza qualitativa elaborada dentro de delineamentos sócio-históricos que utilizou as histórias de vida, como técnica para investigar as estratégias que as pessoas com deficiência física adquirida utilizam para conviver com essa nova condição. Os estudos dessa natureza compreendem investigar os grupos humanos no seu espaço temporal e discutir os variados aspectos do cotidiano das diferentes classes e grupos sociais. Esse método caracteriza-se como uma abordagem sistemática por meio de coleta, organização e avaliação crítica de dados, que tem relação com ocorrências do passado para que possamos compreender as ações presentes e fazer projeções futuras. Ela fornece uma riqueza de detalhes sobre o tema, oferecendo ao sujeito espaço para relatar sobre sua vida, dando importância e instigando a interpretação dos momentos vividos pelos mesmos (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

Foram considerados critérios de inclusão: adultos que adquiriram a deficiência física do tipo: Paraplegia, Paraparesia, Monoplegia, Monoparesia, Tetraplegia, Hemiplegia, Hemiparesia e amputação, ao longo de sua vida e convivem com essa condição a mais de cinco anos, residentes em Florianópolis/Santa Catarina/Brasil, que tiveram condições de fornecer depoimentos através de entrevista e que tem interesse em participar da mesma.

Os sujeitos foram selecionados a partir de uma lista de livre consulta de pessoas com deficiência cadastradas pela AFLODEF. Nesta constavam nome, telefone, idade e tipo de deficiência. Foi entrado em contato telefônico com os possíveis sujeitos explicando o objetivo e vendo o interesse em participar da mesma. Participaram oito sujeitos, optou-se pela técnica de saturação de dados como forma para delimitar a amostra deste estudo. Sendo, sete sujeitos do sexo masculino e dois femininos, com idade média aproximada de 39 anos; adquiriram a

deficiência com a idade média de 25 anos, tendo como causa: três acidentes automobilísticos, três acidentes de trabalho, dois como sequelas advindas de doenças, sendo uma após quimioterapia e a outra de doença reumática. Atualmente três estão aposentados, dois são estudantes, dois trabalham no comércio e uma é do lar. Quanto ao estado civil, cinco são casados, dois solteiros e um separado. Os sujeitos serão identificados por letra e número a fim de garantir a confidencialidade da pesquisa. Todos assinaram o termo livre esclarecido e a pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética sob nº 03932812.2.0000.0121.

Os dados foram tratados através da análise temática descrita por Minayo (2012), inicialmente realizamos a leitura detalhada das entrevistas a fim de levantar as unidades de registro que mais se evidenciaram nos depoimentos e posteriormente, identificar e selecionar os dados mais relevantes, estabelecendo as seguintes categorias: O enfrentamento diante da nova situação; A reabilitação: como está estruturada a rede; Como me vejo hoje? O que mudou? O que posso fazer?

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Diante das entrevistas foi possível conhecer as estratégias utilizadas pelos sujeitos para viver com a deficiência física, afinal esses sujeitos tiveram que remodelar suas vidas, seus objetivos e para isso utilizaram diversos recursos advindos de suas histórias de vida e de orientação dos profissionais de saúde. Contudo sabemos que existe uma notória diferença entre as pessoas que passam por essas situações, sendo que algumas despontam e seguem suas vidas e outras não conseguem retomar. Os achados foram organizados e divididos em categorias de modo que permitissem uma correlação a fim de estimular reflexão e melhor entendimento sobre o tema.

O ENFRENTAMENTO DIANTE DA NOVA SITUAÇÃO

As pessoas que vivenciam esse contexto se deparam com uma condição completamente desconhecida, pois trata-se de casos adquiridos, muitas vezes graves e incapacitantes por um longo período de tempo, ou para o restante da vida, o que implica na auto-imagem, no reconhecimento da nova condição física, na relação com o mundo que a cerca, e com as pessoas que a cercam, numa relação de múltiplas determinações para o enfrentamento da nova vida. A experiência individual mostra que o tempo é diferente para cada um e depende de

inúmeros fatores (SCHOELLER ET AL, 2012). Vamos explorar esses enfrentamos através dos relatos que os sujeitos apresentam:

Eu nunca fui uma pessoa pessimista entendeu eu sempre só pra frente pra frente, não desisto nunca, dai eu pensei que essa situação seria só mais uma coisa para mim, só que ficava muito curioso como ia ser dali pra frente, como ia ser para recuperar para usar uma prótese. Além da vontade própria, tem muito da família, sabia que eu tinha de fazer alguma coisa e eu não podia ficar me queixando o resto da vida e me escondendo atrás daquilo ali, entendeu isso foi o que eu sempre pensei, mas tive umas psicólogas elas são bem francas, falam mesmo você tem que saber que agora tem deficiência, tem que aprender a conviver com ela, mas não é invalido, tem a vida toda pela frente, tem todas as possibilidades de uma pessoa normal basta você querer, e a minha família não me tratava como um deficiente. (E3)

Eu sempre tive uma cabeça boa. Claro que o cara fica triste, no início é difícil, porque você vê os outros fazendo as coisas e tu quer fazer, mas não pode. Foi muito difícil, mas meu pensamento era em me recuperar. Minha filha tinha três meses, isso me motivava. Minha família sempre me incentivou para nunca desistir, falaram que eu ia sair dessa, que eu ia me recuperar e caminhar de novo. Porque tu arrumas um jeito ou outro uma forma de lidar com a situação, com as

limitações que tu adquire, tu vai vivendo e vai vendo conforme tu vai precisando, vai se adaptando com as condições de vida. A gente na época se agarrou muito na fé, a gente sempre foi católico né, acreditava sempre e acho que é uma lição de vida, acho que só quem passa por isso que sabe o que realmente é, as sequelas que ficam até hoje e algumas que vou carregar para o resto da vida, mas bola pra frente. (E7)

Eu sempre tive facilidade de agir, eu acho que isso me ajudou muito no momento do meu acidente, tive facilidade de entender o que aconteceu. Minha mãe chegou a pensar "O que vai ser do meu filho, que agora ele é um inválido." E eu sempre dizia: "mãe eu não sou inválido". Aceitar é a estratégia em si. Eu acho que é uma questão pessoal, com o tempo, eu fui ouvindo a orientação, achando que eles tinham razão e eu no começo me via mais como deficiente do que as outras pessoas, e no momento que eu passei a superar isso. A minha vida se tornou uma vida normal como qualquer pessoa com deficiência pode se tornar, ter uma vivência normal desde que ela aceite e conviva pacificamente com isso, sem trauma, né. (E4)

Tive os amigos perto de mim! Graças a Deus! Se não é os amigos, um dia o cara cai em depressão, por que isso animava o cara a viver! Eu pensava

perdi um membro, mas sou a mesma pessoa que eu era antes quando tive as duas pernas, meus amigos não me abandonaram! Isso é importante! Além da família, meu filho mais velho, foram eles que me deram bastante força pra viver. (E5)

Sabe aquelas coisas... eu sou realista, não gosto de me iludir, não adianta chorar pelo leite derramado tem que correr atrás do futuro. Sempre quis estudar e tal, mesmo antes de sofrer o acidente, ser alguém reconhecido na minha área, então segui o que já queria, tive que me adaptar. Acho que é também orgulho, e a ajuda da família e amigos. A maneira com que as pessoas encaram a deficiência está ligada como a família criou a pessoa antes, como essa pessoa vivia a vida antes. Fazem 10 anos que convivo com a deficiência, eu acredito que a maneira com que a pessoa lida esta diretamente relacionada o modo com que ela foi criado e não só pela família, mas pelos amigos, pela mídia. (E1)

Acho que o apoio da família foi fundamental, quando eu estava internada no hospital, minha mãe ficou internada comigo, e a única coisa que me fez sair de lá foi em saber que eu era a única filha e que se eu morresse, eles não teriam mais ninguém, então foi isso que deu força para eu sair. Tem que ter alguma coisa ali para

você lutar, senão a gente não consegue. (E2)

Percebemos nos depoimentos que a maioria dos entrevistados relata já ter um comportamento de enfrentamento antes do acidente, quando dizem, *sempre fui assim*, o que demonstra o quanto a história de vida é fundamental para criação de estratégias nesse momento. Percebemos ainda, o quanto a família é importante nesse processo, uma vez que é o amparo dessas pessoas e nelas que encontram a *força para viver*. Esses sujeitos não fizeram o movimento de inferioridade diante da situação, embora difícil, mas focaram no futuro e não nas limitações em si, de modo que continuaram projetando suas vidas nos planos, carreira, filhos, família, recuperação e até mesmo na prótese.

Esses achados foram semelhantes aos encontrados por Othero e Ayres (2012) onde, as pessoas relataram que para viver com deficiência, acostumar-se, adaptar-se, suportar, não perder a esperança, aprender a conviver, sendo alguns dos nomes dados pelos entrevistados, como mecanismos de enfrentamento intrinsecamente à história e aos recursos internos e externos de cada um, o que corrobora com esta pesquisa. Algumas pessoas tem enfrentamento negativo, entretanto ainda percebe-se a influencia de suas vidas antes da deficiência, pois nas falas exemplificadas a seguir, eles remetem a situação anterior e da tristeza de não ter condições financeiras adequadas para manter a vida:

Fiquei muito triste com que aconteceu, para quem trabalhava, pescava e andava e fazia um monte de coisa e hoje em dia não faz nada, eu acho que não vale a pena! Tem dia que não tenho vontade nem de levantar da cama. Porque quem se machuca e tem dinheiro é outra coisa, então, quanto menos dinheiro tem mais difícil fica de viver a vida, agora eu não tenho condição nenhuma, nem casa pra morar, moro aqui de favor amanhã ou depois eu não sei nem se não vou ficar jogado aí na rua, por que nem uma casa pra ir não tem é capaz de morar na sarjeta ou de baixo do viaduto. (E6)

Embora a qualidade do serviço de reabilitação não deva ter interferência da vida econômica dessas pessoas, sabemos que não ter uma

rede familiar estruturada e condição financeira adequada, influencia negativamente nesse processo de enfrentamento, porque a família é condição essencial para a (re)adaptação da pessoa na reconstrução da vida.

A saída da pessoa do hospital é um momento extremamente delicado e decisivo, já que naquele ambiente ele se sente seguro, afinal tem todo aparato médico e equipamentos. Além disso, é hora de voltar a sua casa, que na maioria das vezes necessita de adaptações, voltar a rotina, rever seus familiares e amigos e retornar para seu ambiente. Digo que esse momento torna-se decisivo, pois irá exigir muito do paciente, de modo que, ou ele enfrenta as dificuldades e vai superando-as com foco na sua melhora, ou pode ficar refém das dificuldades e fazer destes empecilhos para seguir em frente, tendo dificuldades para tocar sua vida, como ilustrado nas falas a seguir:

Voltei para casa e fiquei três meses em casa de repouso. Depois da operação foi bem, devagarzinho, os amigos sempre ali conversando, apoiando. Foi tranquilo em casa. (E5)

Depois eu fui para casa, comecei a fazer fisioterapia, fiz particular porque eles me orientaram que tinha que dar entrada pelo posto de saúde, e sabia que ia demorar daí tinha um dinheirinho guardado. Se demorasse muito ia atrofiar o musculo e não volta mais o movimento normal. Depois que sai do hospital eu ia toda semana, para ver se estava tudo certo, se os pontos estavam secos. Minha cicatrização foi muito boa. Minha casa teve que ser adaptada, o banheiro, a cadeira, a gente tinha cachorro na época e tivemos que nos livrar por causa da infecção, nosso pátio era todo de areia e tivemos que colocar grama, então a gente tivemos que fazer adaptações. (E3)

Eu saí do hospital ainda muito ruim, sai numa maca, no início foi

complicado, para me virar na cama de uma lado para o outro tinha que ter alguém que me ajudasse, que era minha mulher, não tinha nem força para me virar de um lado para o outro. As primeiras fisioterapias foram em uma maca, nem numa cadeira de rodas eu podia ir. Foi difícil, tivemos que mudar a cama do quarto para a sala, para cozinha-sala que é tudo junto. (E7)

Eu vim para casa usando fralda, usava sonda, não tinha ninguém para cuidar, minha mulher cuidava de mim sozinha. Não tenho boa relação com meus filhos, então é só nos dois. (E6)

A maioria traz nesse momento a reabilitação e no quanto percebem a evolução através de seus esforços. Quanto aos cuidadores em casa, a maioria eram os familiares e a esposa, contudo aparece ainda a figura dos amigos como significado de retorno à vida normal e auxílio nesse processo de adaptação, fazendo com que a pessoa sinta-se novamente parte do grupo e que embora com as limitações sente que ainda é a mesma pessoa. Demonstrando o quanto a vivência da deficiência extrapola as experiências pessoais e familiares, de âmbito privado: os amigos, os espaços públicos, o contato com outras pessoas na comunidade pertencem também a este panorama. Sabemos que essas pessoas necessitam do incremento de uma rede social de apoio, para o indivíduo e a sua família, sendo que essa rede social é um sistema composto por diversas pessoas, dentre elas, destacam-se os familiares, amigos, companheiros, vizinhos e profissionais, que podem auxiliar de diversas maneiras para melhorar a qualidade de vida da pessoa assistida (FRANÇA ET AL 2013).

Um ponto fundamental nesse processo é a retomada da vida, pois sabemos que desde a classificação até a volta às rotinas ou não, exigem um tempo e conseqüentemente quando esse dia chega muitas coisas estão envolvidas. Alguns trazem ainda que a partir da deficiência, eles seguiram outros rumos e profissões, surgiram outras possibilidades de futuro, como podemos perceber nas falas a seguir:

Recomecei a trabalhar mesmo depois de um ano, ainda estou afastado pelo INSS. Depois de 15 dias em casa, eu já estava trabalhando na portaria, sentado, ia trabalhar de muleta, e estava adaptando a prótese. Depois quando eu coloquei a prótese trabalhava na borracharia, eu só ajudava a limpar a cobrar. Depois comecei a andar de moto com prótese, no começo a prótese saía fora, porque eu precisava passar a marcha e duas vezes minha prótese caiu no asfalto daí botava o pé no meio fio e pedia para alguém que passava ali para pegar a minha perna (risos), teve um cara que passou até mal, pensou que eu tinha perdido a perna de verdade. Depois de um ano minha vida voltou ao normal, normal entre aspas, não jogava bola, mas assim ia pra praia fazia uma caminhada, hoje faço tudo. (E3)

Não consegui voltar a trabalhar, mas aos poucos voltei a fazer as coisas de casa, da cama fui para a cadeira de rodas e de lá para as muletas, hoje ando sem nada e faço varias coisas. Tenho um sentimento de alívio, de poder caminhar sozinho, de ir para os lugares sozinho, que antes não podia, sempre quando eu saía tinha que ter alguém junto comigo, mesmo que fosse de carro ou de ônibus. (E7)

Apesar que meu pai dizia que eu não ia servir mais pra trabalhar, engraçado né! Ele me mandou estudar por que ele sabia que intelectualmente eu poderia desenvolver outra habilidade. Então

depois do acidente sai da madeireira onde trabalhava com meu pai e fui para a escola aprender outra profissão, começar a vida de outro jeito. Eu não me aceitei no começo, mas graças a Deus chegou o momento em que eu me incorporei assim, que eu passei a não ter pena de mim mesmo . (E2)

A mãe falava te vira aí, dá um jeito! No começo a mãe dava banho e tudo, mas depois fui começando a pegar o equilíbrio mais sem a perna e andava de bicicleta com uma perna só, pensei sou obrigado, de um jeito ou de outro eu vou andar! Depois busquei emprego e continuei minha vida normal. (E5)

Depois do acidente voltei a estudar, meu pai me levava e buscava, daí depois eu comecei a trabalhar consegui adquirir as coisas, hoje faça praticamente tudo. (E1)

Fica perceptível nas falas que algumas pessoas, devido a limitação, não conseguem retornar as suas atividades de trabalho como antes, e necessitam se remodelar a novas profissões, modo de locomoção e isso acontece gradativamente, visto que é necessário uma adaptação a nova condição. Contudo, embora as dificuldades, seus retornos foram positivos, pois chegaram aos seus objetivos, que para a maioria era se locomover sem necessitar ser tão dependente das pessoas.

Entretanto nem todas as pessoas reagem desse modo. Algumas não conseguem passar por essa fase de aceitação e superação, desenvolvem sequelas psicológicas a qual impedem de avançar e seguir em frente, ficam presas as dificuldades e as limitações e não projetam no futuro, apenas deixam a vida passar. Essa percepção fica clara nas falas abaixo:

Essa depressão que fiquei me torna ruim, não consigo aproveitar a vida, não sinto vontade de fazer nada, ganhei a vida, mas não tenho vontade

de aproveitar, isso é muito ruim. Não retomei nada, fico em casa, tinha que fazer musculação direto, mas não sinto vontade nenhuma de sair de casa, já era para mim ter recomeçado faz tempo mas prefiro ficar em casa. (E2)

Eu não faço nada. E de lá para cá fico em casa, saio bem pouco aí ... vou ali na praia dar uma olhada... não gosto nem de sair. O médico explicou que não ia andar mais, que eu tinha que usar uma prótese, que a prótese está ali dentro, eu mesmo tinha que fazer força para ficar de pé, mas preciso de ajuda, então se não for pra andar sozinho, eu não quero. Não sei porque eu não quero tentar, não quero... Andar com isso aí, a pessoa não se sente bem. Para pessoa que andava normal, não se sente bem andar com aquilo ali. Não é a mesma coisa, como eu andava com as pernas natural. Já tentei bastante, já fiz varias fisioterapia e não saiu nada do lugar ficou tudo a mesma coisa então não vale a pena, deixa eu morrer assim mesmo. (E6)

Percebemos no último depoimento o quanto esse sujeito está em sofrimento, ele possui lesão medular e mesmo após a vivência de cinco anos com as limitações. Estudo realizado por Frechio et al (2009) já apontava que pessoa com esse tipo de lesão pode apresentar sentimentos de agressividade, insegurança, isolamento social, desespero, sentimento de inferioridade, raiva, medo e desesperança, como fica notório na fala destacada.

Sabemos que as alterações biológicas não são os únicos determinantes, existe uma influência significativa de aspectos psicológicos, justamente por esse motivo deve-se existir uma estruturação dos serviços, incluindo os cuidados de enfermagem, levando em consideração os aspectos humanos, como a subjetividade, as emoções, o inconsciente e a vontade de viver, para que sejam atendidas

suas necessidades individuais, inclusive a manutenção e o estímulo ao convívio (COURA ET AL, 2013).

As limitações que a deficiência causou a essas pessoas fizeram com que elas tivessem que reagir diante da realidade que estavam vivenciando. Através dos relatos fica perceptível que este processo é subjetivo e possui diversos fatores determinantes, tanto positivamente quanto negativamente.

A REABILITAÇÃO: COMO A REDE ESTÁ ESTRUTURADA

Sabemos quão significativo é o acompanhamento de uma equipe multiprofissional nas situações de saúde, seja nas situações de prevenção ou doenças crônicas e agudas, uma vez que as necessidades das pessoas ultrapassam os âmbitos da doença. Nesse aspecto ressaltamos a ação do enfermeiro junto a essas pessoas, visto que ela tem diversas demandas de cuidados terapêuticos que o enfermeiro é capaz de suprir para promover uma melhoria na qualidade da vida, além de auxiliar significativamente em todo o processo de reabilitação, contudo sabemos que este campo necessita ser mais explorado (SCHOELLER ET AL; 2012).

Fica evidente através dos relatos, a importância que esses profissionais possuem, influenciando e contribuindo para esse momento de enfrentamento, afinal quando estes forem bem conduzidos, deixam os pacientes seguros e confiantes para alcançar metas e os induzem a projeção do pensamento para o futuro. Muito se tem dito e estudado sobre a importância do trabalho multiprofissional em prol do alcance da maior parte das necessidades de saúde do ser humano. Contudo no caso da deficiência física e nas condições crônicas, essa importância fica ainda mais evidente, uma vez que mexe com diversos aspectos na vida dessas pessoas, desde físicos a psicológicos exigindo uma gama de profissionais capacitados para tratar a situação em questão. Sobre isso, eis o que nos traz os seguintes depoimentos:

A parte do hospital que foi muito boa assim, vieram conversar com minha esposa a psicóloga e a assistente social, porque eles tinham medo de quando ele fosse para casa, qual seria a reação deles. Em todo tempo eles falavam que você é um deficiente físico, mas não aconteceu nada, continua a mesma coisa. deixando

claro o tempo inteiro que não era invalidez. Elas sempre falavam ele não é inválido e não pode ser tratado assim. Então achei legal porque eles trataram da nossa família e eu. (E3)

Uma freira passou a cuidar de mim praticamente toda a noite ela vinha falar comigo, rezar comigo e ela foi uma pessoa assim que teve uma grande influência na minha recuperação! Ela botou na minha cabeça assim: "o teu pai diz que tu não vai servir para trabalhar, mas diz ela assim, mas o trabalho não é só com o braço, com o físico, tu podes estudar, tu podes... ela foi me cultivando isso, tu pode desenvolver outras habilidades, e de repente você pode ser um bom professor.(E4)

Os médicos e as enfermeiras abriram bem minha cabeça antes de amputar, então não me apavorei quando sai da cirurgia e vi que não tinha mais a perna. E no mesmo dia que eu estava lá na cirurgia tinha um senhor da prótese, de uma loja mostrando. O cara mesmo com deficiência estava mostrando, né! Os recursos que tinham hoje pra poder andar normal. Até teve um psicólogo pra falar comigo, mas eu já estava bem esclarecido, o médico já tinha esclarecido, nem precisou, eu já estava bem. (E5)

A fisioterapia foi muito legal gostei muito, mas começaram com aquela historia de pessoas que conseguiram se levantar na vida, aquilo era uma

balela, para mim não era útil. Minha psicóloga era do hospital e mesmo de alta eu ia lá ver ela conversávamos, ela disse que achava estranho porque eu conversava mais da minha personalidade em sim do que do meu problema, eu comentava que as pessoas tinham que entender minha condução a principal coisa que ela falava: quando você encontra a pessoa fala sua dificuldade, por que não e todo mundo que convive então não tem como entender, comecei a fazer isso. (E1)

Nos depoimentos fica claro o quanto a história de vida é primordial nesse processo de enfrentamento pós diagnóstico, quando uns dos sujeitos fala que *“conversava com a psicóloga mais da minha personalidade do que do meu problema”*, deixa claro o quanto os conflitos existentes na vida de cada um, é fator primordial com o modo o qual vai encarar, sendo muitas vezes necessários rever e resolver questões pré-deficiência para depois poder encarar essa nova situação.

Com relação à recuperação, o momento mais esperado dos deficientes físicos é a aquisição da prótese, esta aparece nesta pesquisa como algo de esperança do retorno aos movimentos, tanto que um dos sujeitos acaba trazendo que deseja comprar uma prótese cada vez melhor. Podemos constatar esse momento nos depoimentos abaixo:

Sai do hospital sem a prótese, meus pais tiveram que fazer bingos e conseguir dinheiro para comprar o prótese. Depois eu comecei a trabalhar consegui adquirir as coisas comprar um joelho novo nos Estados unidos, muito mais barato, fui sozinho. Para conseguir a prótese meus pais fizeram varias coisas e eu não gostava disso e ate hoje nunca gostei, agradeço pela esforço das pessoas, mas isso e paliativo, isso não resolve o problema quem tinha que resolver isso era o cara que me atropelou ou o governo. Acho

que o governo federal deveria dar uma prótese de qualidade porque isso interfere ate no psicológico. É uma diferença gritante, porque logo que a minha estragou e eu fiquei com um joelho emprestado é muito ruim. (E1)

A 1º Prótese foi adquirida com o dinheiro do seguro deprevat e mais uma rifa que fizemos assim compramos. Foi uma pessoa que tem uma prótese que me indicou. Me disseram que demoraria 6 meses para aprender a andar com ele, jura eu fiquei uma semana, e sai andando. Todos os dias eu ia lá pela manhã ficava 2 horas lá treinando a andar, lá tem enfermeiro, técnico. Teve um dia que estava andando treinando e ele disse esta bom esta bom, deu por hoje daí eu disse para ele tchau tchau, e ele não volta deixa eu tirar a prótese e eu disse, que nada deixa isso aqui eu vou treinar em casa, vou caminhando e me acostumo em casa. Dai em casa fui largando a mureta e segurava perto do muro e soltava e ia indo. Duas semanas e estava sem muleta e andando com a prótese sozinho. Esse retorno e adaptação foi uma fase bem difícil, porque estava 3 meses sem botar o pé no chão, daí quando coloca o pé no chão, parece que está arrastando uma pedra, dai ali eu chorei. (E3)

Fiz a prótese, o pessoal teve que ajudar, fizemos bingo, a mãe me ajudou, todo mundo ajudou. Com a arrecadação do bingo a gente conseguiu a prótese. Fui fazendo

fisioterapia e foi forçando ali, ficou bem reforçado que endureceu, fez um coto e fizemos o molde e foi levado lá pra Blumenau, depois eu fui provar a perna, para ti começar a andar e me adaptar. Fomos lá botamos e fiquei lá mais um mês e pouco para ir se adaptando. Começava a andar com ela com duas muletas. Foi uma emoção tão grande é como se tivesse nascido de novo, andando. (E5)

Fica perceptível nas falas acima, a falta de auxílio e encaminhamento dos serviços públicos para aquisição de prótese no momento da alta, tornando-se este um processo individual de procura e aquisição. Os sujeitos que necessitaram adquirir em sua maioria, adquiriram com ações sociais não governamentais e esforços da família, demonstrando fragilidade do sistema nesse âmbito. Além disso, esse cenário gera uma preocupação, e as pessoas que sofreram esse processo e não possuem um ciclo familiar fortalecido, pois dependeram do sistema de reabilitação imediata.

Outro ponto interessante de se analisar, é a perseverança e a força de vontade dessas pessoas, ao se deslocar, treinar, remodelar, até que a prótese fique de acordo com suas necessidades. Afinal, esse momento exige um esforço por parte dos pacientes e familiares para adaptação, embora classifiquem como difícil, percebemos que devido essa postura de enfrentamento proativa, esses conseguem superar e fazer dela parte do seu corpo.

Os discursos abaixo chamam atenção para o quanto um serviço de saúde, deve estar vinculado ao Estado e preparado para esse momento de reabilitação, pois devido as dificuldades como: deslocamento, condição financeira, qualidade do material, transporte, abordagem terapêutica podem fazer com que algumas pessoas desistam nessa fase e não utilizem esse recurso, dificultando seu deslocamento e reintrodução a sua vida cotidiana. Devemos ressaltar o paradoxo existente enfrentado pelas pessoas com deficiência, ainda que garantido por lei, o acesso a muitos direitos conquistados pelas pessoas deficientes permanece falho. O acesso e a universalidade no Brasil, mesmo sendo um dos princípios norteadores do SUS está longe de ser efetivo (OTHERO E AYRES, 2012). Embora saibamos, e alguns estudos já comprovaram, que os programas de reabilitação influenciam no modo

de enfrentamento, podendo mobilizá-los a buscar estratégias que viabilizem uma melhor adaptação a essa nova vida (SCHOELLER ET AL, 2012 ; PEREIRA e ARAUJO, 2006).

Além do serviço de reabilitação ser falho e não ser completo, ao ponto de não disponibilizar concomitante com a fisioterapia a aquisição de prótese de modo universal, temos nessa categoria algumas falas significativas sobre a má condução do sistema de saúde, acerca do agendamento das fisioterapias, que são primordiais nesse momento, da das sessões de fisioterapia e do difícil deslocamento até o centro de reabilitação, sendo que o acesso aos serviços de saúde também é questão crucial, essas dificuldades também foram encontradas em estudo de Othero e Ayres (2012), o que reforça e demonstra a relevância dessa questão. Esses dados subjetivos corroboram com a categoria anterior e complementam quando trazem o quanto esses serviços são importantes no processo de enfrentamento e retorno as suas atividades e de contrapartida, o quanto isso é prejudicial quando não possui um serviço estruturado para atender tal demanda, como se observa nos depoimentos:

No posto de saúde é um absurdo tanto que somente depois de 2 anos que dei entrada na fisioterapia que dei me ligaram dizendo que tinha marcado, quer dizer se eu dependesse do sus esperaria 2 anos, nunca que ia conseguir usar uma prótese, e além disso a previdência social o INSS somente agora depois de 9 anos que resolveu fornecer a prótese para mim, então eu teria que esperar 2 anos para fazer fisioterapia e mais 9 para conseguir ter prótese e colocar meu pé no chão. (E3)

Era um transtorno, como era longe, arrumava uma ambulância que vinha uma vez, uma semana e depois não vinha mais, por isso eu não fiz a fisioterapia direito como deveria ter feito. Talvez teria melhorado mais se tivesse feito com era para ser. (E7)

Antes eles sempre ajudavam, quando era pra tirar sangue...hoje não vem mais, é que eu acho que hoje em dia eles acham que o pessoajá está melhor né! Antes tinha muita ajuda, quando o pessoacai, logo no começo, tem bastante ajuda todo mundo quer ajudar, depois o pessoavai ficando e eles acham que a gente tá melhor, já está bom e deu... A ambulância era horrível para conseguir, acabei desistindo da fisioterapia, e ainda era em um lugar muito ruim de ir, é um morro. Fizeram um bingo pra ele pra pagar a fisioterapia, ele fez particular, depois é que começou a fazer na clínica lá em Coqueiros. Era a ambulância da prefeitura levava e trazia. Eles encaminharam ali para o posto, mas aí nunca marca, eles dizem que nunca tem vaga. Marcaram para Coqueiros, no ano passado eu estava esperando vaga e até hoje nunca ligaram... e aí colocamos ali no posto e até hoje nunca chamaram e aí fica difícil... Com isso a pessoa vai perdendo cada vez mais a vontade. (E7)

Em relação à acessibilidade no Sistema Único de Saúde (SUS), apesar dos profissionais atuantes nos programas de saúde pretenderem assegurar o atendimento a todos os cidadãos, ainda há muito por fazer para que as pessoas com deficiência recebam assistência equitativa, igualitária e universal preconizada pelo SUS, fato esse que fica evidente nos depoimentos apresentados (FRANÇA, PAGLIUCA; 2008).

Neste momento de reabilitação fica notório o quanto a família, a sociedade e os profissionais de saúde devem estar preparados para proporcionar-lhes todo apoio que auxilie no enfrentamento desta nova condição e no desejo de seguir a vida em frente, mesmo com as novas limitações e perspectivas (SCHOELLER ET AL, 2012).

O QUE MUDOU? COMO ME VEJO HOJE? O QUE POSSO FAZER?

Nessa categoria as pessoas apresentam como se vêm atualmente, depois que passaram as fases de adaptação, que o impacto com as mudanças já passaram. Afinal, faz no mínimo mais de cinco anos que convivem com as limitações. Eles dizem que muita coisa mudou e alguns colocam que tudo mudou depois da deficiência, demonstrando o quanto a classificação causa impacto na vida das pessoas e como esse assunto requer discussão. Grande parte dos entrevistados conseguiu superar essas fases e tocar sua vida de modo que não paralisasse após o diagnóstico. Tiveram que ocupar-se com outras atividades, contudo as atividades que não conseguem fazer são aquelas que necessitam de muita agilidade e em função da limitação física fica difícil de acompanhar.

Outro ponto interessante e que vem ao encontro com as categorias anteriores, são os apontamentos que eles fazem acerca da personalidade antes do acidente e que continuaram com mesmo perfil depois, ou seja, aquela pessoa que era envergonhada após adquirir uma prótese, não terá coragem para tirá-la na frente das pessoas, como observamos nos relatos abaixo:

Perdi essas coisas, caminhada, hoje caminho só o necessário, (silêncio), lazer não vou em piscina, não gosto fico com vergonha de tirar a prótese, Eu não gosto que as pessoas fiquem olhando. Eu sempre fui uma pessoa meio quieta, e na piscina na hora elas vão olhar para mim, e eu não gosto disso, isso me chateia sabe. Eu não gosto de ser o centro das atenções, daí nesses lugares viro o centro de atenções eu não gosto de ir. (E3)

Já aquele que gostava de trabalhar, irá sentir falta e irá procurar alguma ocupação que possa preencher esse espaço que possui grande significado para tal, e não deixou que as limitações fizessem com que ele deixasse de frequentar locais que antes gostava. O que nos aponta que devemos estimular e resgatar as atividades que as pessoas que passaram por isso gostam, para que possamos fazer disso incentivo para

o enfrentamento da situação, Destacamos um relato que mostra esta vivência:

Levo uma vida normal claro que tenho limitações tem muitas coisas que eu ainda não consigo fazer, mas em geral, eu não deixo de passear ou por causa da minha deficiência. Que eu tenho a deficiência ainda, mas não deixo de ir em algum lugar, ou ir na casa da minha família ou deixo de fazer alguma coisa que eu posso fazer por causa da minha deficiência, ou que eu tenha vergonha coisa assim, não, não tenho. Claro, que correr, isso eu não consigo fazer jogar bola, claro um chutezinho ou outro assim, mas mais assim de correr, mas o resto eu faço praticamente tudo... Mudou bastante coisa, assim... na parte de, principalmente, da parte física, que o cara não pode correr, certas coisas te limita a fazer, certos lugares que tu não vai, principalmente, se tem muita aglomeração de pessoas tu não vai, por que as pessoas podem te empurrar e tu pode cair de repente, então mudou neste aspecto... Algumas sequelas que ficaram, por exemplo, acho que não queria nem falar, mas são algumas coisas que ficam. Tu estás estudando para ser enfermeira então acho que tu vai, já sabe até o que eu quero falar... algumas sequelas que ficam que vão ficar pra sempre. (E7)

Alguns sujeitos trazem ainda que a experiência de se tornar uma pessoa com deficiência tornara-o uma pessoa melhor, mais responsável, e dizem serem felizes como vivem e com os caminhos que seguiram. Isso é extremamente positivo, pois muitas vezes as pessoas relacionam

esse assunto com tristezas e infelicidade. Podemos através desses relatos perceber que essas pessoas conseguiram tocar a vida de modo que fizeram dessa experiência uma nova oportunidade de re- planejar sua vida:

Eu ando de bicicleta, vou para praia, brinco com o meu pequeno de bola quando ele vem ali. E ando mais de bicicleta. Saio normal, para baile e tudo, como uma pessoa normal tive outro filho depois da deficiência. Só o que mudou é que eu não posso fazer o que eu gostava de fazer antes que era jogar bola com os amigos. Fiquei um cara mais responsável, a mudança foi isso, mais responsabilidade. Por causa da própria perna, de andar de fazer exercício e tudo, e da própria família também, isso foi o que mais me marcou. (E5)

Depois da deficiência eu fui estudar, me aperfeiçoar e me tornei um profissional. Acho que bem sucedido até por que eu vivo disso, vivo bem, então eu acho que é o que interessa. Tenho uma família legal. (E4)

Muda tudo, porque tudo que tenho que fazer tenho que pensar antes, você pode, e eu posso, porque se eu me machucar quem vai me ajudar, quem vai cuidar de mim lá. Eu tenho certa dependência, é realismo, sou realista não vou dizer assim sou totalmente independente se eu não tivesse esse problema seria independente. Eu não estou tão feliz assim porque meu pé estragou e estou com esse pé ruim, mas em outubro vou para estados unidos e vou comprar um pé bom. (E1)

Contudo fica evidente a partir das histórias a valorização de mecanismos que permitam a pessoa com deficiência a aprender, a experimentar, realizar tarefas e atividades de maneira independente, seja por parte da família quanto das instituições, denotando um sentimento de alívio e independência de algumas tarefas que antes não era possível (OTHERO E AYRES, 2012). Um fato interessante de analisar é quando as pessoas que não possuem falta de algum membro não consideram ser deficientes físicos, quando questionados, contudo possuem carteirinha e falam que não conseguem fazer algumas atividades causando limitações, destacamos um relato que mostra esta vivência:

Não me considero uma pessoa com deficiência física, eu tenho algumas limitações, porque eu sei que...Hoje eu não consigo tirar direito a camiseta, tem dia que eu consigo andar, colocar o sutiã, essas coisas assim elas preciso de ajuda. Eu não sei! Por que eu não estou saindo, tá trancada minha faculdade e não sei, não sei explicar. É uma limitação, não deixa de ser, é que assim, eu tenho nessa mão aqui, na verdade mudou tudo! Eu não consigo mais abrir uma garrafinha de água. E mudou assim, bastante coisa, eu era meio birrenta também e agora eu aceito mais fazer o tratamento. E agora não, vou tentando levar do jeito que dá, lógico que não está tão bem, mas é aquilo ali hoje! Hoje estou melhor tanto fisicamente quanto psicologicamente, nem choro por tudo hoje, tenho que trocar a vida. (E8)

De contrapartida, tiveram sujeitos que trouxeram o quanto a deficiência teve impacto negativo sobre sua vida, de modo que não conseguiram retomar sua vida cotidiana:

Mudou muito, antes eu era bem mais ativa, agora não sou. Porque é em tudo minhas pernas, meus braços tenho essa fragilidade em todo meu corpo. (silêncio). Na verdade não vou poder

ser normal como antes, tive que mudar muita coisa, hoje não posso fazer muita coisa que antes eu gostava. Hoje faço tratamento com o ortopedista, mas assim eu não me vejo assim como um deficiente físico, só tenho uma limitação. Me sinto frustrada porque quero fazer as coisas e não posso, também além dessa questão física tem essa questão psicológica que me atrapalha. Minha psiquiatra foi embora para São Paulo e agora continuo tomando remédios, mas não faço mais consulta, nem nunca fiz terapia, é muito caro. (E2)

Mudou tudo! Era mais animado, fazia mais coisa. A pessoa fazia mais coisa, mais animado...mudou bastante coisa! Sinto falta de pescar, de andar, de fazer tudo! A cadeira de rodas incomoda, tenho vergonha! Por que a pessoa ficou na cadeira de rodas, eu tinha um monte de parente, um monte de amigo e pergunta se passa mais algum? Não passa mais nenhum! Por que antes estava bom e fazia um monte coisa e hoje não faz nada então não serve mais! Não serve pra mais nada. (E6)

Percebemos através dos depoimentos o quanto o estado psicológico causa impacto para o enfrentamento e ainda, esses sujeitos já haviam trazido nuances na sua história de vida que indicavam que tinham questões psicológicas e de convívio social a trabalhar, como: poucos amigos, timidez, trabalho infantil, ciclo familiar fragilizado, demonstrando o quanto essas questões são significativas na vida das pessoas. Após ter vivenciado essa situação, os sujeitos que passaram por esse percurso colocam sua opinião, sobre como entendem que as pessoas devem agir diante da deficiência, quando estimulamos essa reflexão podemos perceber quais são as potencialidades que eles julgam

importantes nesse momento, como podemos observar nos depoimentos a seguir:

Para ter muita fé e força e vontade, torcer para que a família ajude porque faz parte dela ajudando tanto financeiramente e isso nem tanto, mas ajudando com apoio mental e moral, ajuda muito, porque a gente não se sente só, que não estamos sozinho, se não tiver o apoio da família fica difícil. Tem que ter vontade, tem que ter onde se apoiar e isso é fundamental porque senão a pessoa não consegue. Quando sofri o acidente, disse a minha mulher, vamos batalhar para ter alguma coisa e nos não tínhamos praticamente nada muito pouco dinheiro na poupança. E hoje eu posso dizer que temos mais que meu pai com 35 anos de casado., com nossas pernas, ou melhor com nossas 3 pernas e meia, nunca deixamos cair, sempre um ajudando uns aos outros. E dizíamos sonhar não paga nada. Nos traçamos meta e vamos atrás, sempre fui assim.(E3)

Acho que o primeiro passo é aceitar, eu não aceitei no começo! Aprender a conviver que assim, primeiro você aceitar a sua condição e depois se precisar de ajuda, aceite! Pode ser que não esteja tão bom, mas vai ter outro dia que vai estar melhor, então todos os dias você vai aprendendo até contigo assim, todos os dias você aprende uma coisa nova, tem dias que você pode estra com uma dor de cabeça que vai estar te limitando a alguma coisa, todo mundo tem uma limitação, então tem que aprender a

conviver com aquilo e tentar levar da melhor maneira possível. A gente aprende conforme a necessidade, todo mundo. (E8)

Não desanimar ter fé, que com força e com a ajuda de fisioterapia essas coisas que ia sair dessa. Jamais ia chegar perto dele e falar “não tu vai ficar numa cadeira de rodas e tu não vai sair dessa”, sempre a mensagem que eu poderia deixar para ele seria que eu tinha passado por isso e que eu consegui me reerguer e que ele também ia conseguir se reerguer com força de vontade e com muita luta e trabalho que ia conseguir isso era uma mensagem que eu iria passar pra ele. Acho que a gente já conseguiu muita coisa depois disso aí, basicamente, tudo que a gente tem, a gente conseguiu. Tudo que a gente conseguiu foi depois do acidente. A gente não tinha um terreno, a gente comprou um terreno e construiu essa casa, que a gente não tinha. Não tínhamos o carro e a gente comprou depois do acidente, então eu acho que o que vier de agora pra frente é lucro. (E8)

Acho que o caminho é estudar, não tem nem dúvida que é por aí o caminho! A pessoa, ela se desprende de tudo, ela se torna autossuficiente, ela principalmente melhora sua auto estima e auto confiança, e o deficiente ele tem uma coisa muito ruim por que quando ele sofre uma deficiência a auto estima dele cai a zero e a auto confiança também, quer dizer, são

duas coisas que derrubam ele e ele não tem mais força pra se levantar então só tem uma saída a pessoa se conhecer se aceitar e se preparar para a sociedade que evolui muito. (E4)

O conselho que eu daria, seria levantar a cabeça, seguir em frente que a vida não para, a vida segue. O cara perdeu um membro, mas a vida segue. É levantar a cabeça, hoje em dia tem recurso, levantar a cabeça e seguir a vida, que a vida é boa, é bela! O mais importante é a família né! Os filhos, graças a Deus, que eu tenho hoje, também deu bastante força, como o Luquinha que tem doze anos, foi quase na época do meu acidente, foi eles que me deram bastante força pra viver. (E5)

Eu faria totalmente ao contrário do que me fizeram esse papo de alto auja não adiante, quando a pessoa sofre alguma coisa ela tem que ser realista não adianta ficar sonhando porque o mundo não funciona no sonho, o que acontece ela tem que ser realista, sabendo onde ela esta o que ela quer fazer da vida, o que ela quer e correr atrás disso. A pessoa tem que trabalhar estudar e não ficar dependendo dos outros porque você só pode depender dos outros se alguma coisa de ruim acontece porque senão vira sistêmico porque daí tem alguma coisa errada. Pessoa que sofreu tem uma família, tem um nome a zelar, tipo ganhei essa prótese do sus e ruinzinha mas me serve, para mim isso

não existe, para mim ou serve ou não me serve, não tem isso. (E1)

Através desses relatos fica notório o quanto eles falam da persistência, foco e aceitação como o caminho para conseguir enfrentar esse momento delicado. Percebemos ainda que as pessoas ficaram com limitações, a qual a privaram de locomoção como: correr, jogar futebol. Contudo teve sujeito que mesmo com prótese mecânica voltaram a andar de moto, de bicicleta, demonstrando o quanto esse *o que posso fazer?* é muito mais intrínseco a pessoa do que com a deficiência. Não existe o que não se possa fazer, existem limitações na qual você terá que conviver com ela e buscar estratégias para superá-las.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo mostraram que a história de vida dos sujeitos é determinante para o desenvolvimento de estratégias para que as pessoas que adquiriram deficiência física possa vivenciar essa nova situação. Percebemos que os sujeitos que enfrentaram essa nova situação de modo positivo não fizeram o movimento de inferioridade diante da situação, e sim criaram estratégias que focalizaram no futuro e não nas limitações em si, são elas: Rede familiar e social; religiosidade; aceitação das limitações e enfrentamento; formação familiar e cultural ; planejamento dos planos de vida profissional , familiar e pessoal; Reabilitação e desenvolvimento da autonomia; superar a negação e autopiedade e a aquisição da prótese. Já as pessoas que tiveram um enfrentamento negativo não conseguiram superar a barreira das limitações, contudo demonstram que mesmo antes da deficiência já estavam insatisfeitas com a vida que levavam, reforçando a importância da história de vida nesse contexto.

A reabilitação é fator fundamental nesse processo, contudo embora as políticas públicas e os programas existentes para esse público, percebemos o quanto esse serviço está defasado no que tange a localização, acesso, referência e contra referência, demonstrando grande fragilidade na rede. Devemos reforçar ainda, o quanto fica evidente a necessidade de acompanhamento multidisciplinar, pois esses sujeitos possuem necessidades físicas, psíquicas e sociais que se não tratadas prejudicam o modo com que vão encarar essa nova situação.

Após essa vivência, as pessoas dizem sentir-se uma pessoa melhor, mais responsável, e dizem serem felizes como vivem e com os

caminhos que seguiram, demonstrando o quanto é possível enfrentar essas situações e manter uma qualidade de vida que satisfaça o mesmo, quebrando o paradigma criado há anos, na qual colocava a pessoa como inválido e infeliz. Essas pessoas estão no mercado de trabalho, constituindo famílias, produzindo conhecimento, ou seja contribuindo para desenvolvimento da nação e como disse um dos entrevistados “*vou em busca dos meus sonhos e do futuro pois tenho duas pernas, ou melhor uma perna e meio*”. Apontando que o surgimento da deficiência não é fator determinante para que não se continue a viver a vida e a seguir seus objetivos, entretanto para que isso seja possível é necessário melhorar os serviços de saúde para que essas condições sejam universais como prevê a constituição que rege este país.

Portanto, faz-se necessário ajudar o sujeito a reconstruir as relações que ele estabelece entre sua deficiência, as mudanças dela advindas, seus sentimentos e sua vida. Tornando-se imprescindíveis ações intersetoriais, considerando-se as especificidades que a vivência da deficiência impõe, as necessidades gerais de qualquer cidadão em seu contexto sociocultural, bem como o sentido de cada uma das proposições dentro da história de vida de cada sujeito.

Espera-se que o conhecimento gerado por este estudo possibilite o planejamento das ações de saúde, assim como a implementação de ações de enfermagem mais qualificadas, a partir da necessidade dos sujeitos e não apenas nas limitações físicas e biológicas que a deficiência acarreta.

REFERÊNCIAS

1. FECHIO MB, PACHECO KMB, KAIHAMI HN, ALVES VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiatr.* 2009;16(1):38-42
2. SCHOELLER SD, BITENCOURT RN, LEOPARDI MT, PIRES DP, ZANINI MTB. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012 jan/mar;14(1):95-103. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>.
3. PEREIRA MLMSM, ARAUJO TCCF . Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *Psico.* 2006;37(1):37-45.

4. FRANÇA ISX, PAGLIUCA LMF. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais .Rev. Rene. Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 129-137, abr./jun.2008
5. BRASIL. Portaria define a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência..[online] [acesso 2014 jan 13]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html
6. BRASIL. Decreto-Lei nº 5.296, de 02 de dezembro 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. [online] [acesso 2014 jan 13]. Disponível em: <http://www.acessobrasil.org.br/index.php?itemid=43>.
7. FRANÇA ISX, Coura AS, Sousa FS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. Rev Gaúcha Enferm. 2013; 34(1):155-163.
8. BAMPI LN, GUILHEM D, ALVES ED. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 18(4):[09 telas] jul-ago 2010.
9. BRASIL Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BR). Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília; 25 out. 1989. p. 1920.
10. PADILHA, M.I.C.S.; BORENSTEIN, M.S. O método de pesquisa histórica na enfermagem. Texto e Contexto Enfermagem, v.14, n.4, p. 575-584, out/dez.2005.
11. MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.
12. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro. 2011
13. OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.40,p.219-33, jan./mar. 2012.

14. FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.8, n.2, p.197-3, 2005.
15. COURAL AS, ENDERS B, FRANÇA ISX, KLUCZYNIK CEN DANTAS DNA, MENESES DFC. Capacidade de autocuidado e sua associação com os fatores sociodemográficos de pessoas com lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*. 47(5):1154-62. 2013;
16. SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? . São Paulo. 2005. Acessado em <http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial-sala-maria-tereza-mantooan/ARTIGOS/Como-chamar-a-pessoa-que-tem-deficiencia.pdf>

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desse estudo proporcionou um amadurecimento acadêmico e profissional. Agora, através do presente estudo, foi possível conhecer as estratégias desenvolvidas pelas pessoas com deficiência física adquirida ao longo de sua história de vida para conviver com a deficiência física adquirida. Esta pesquisa representa um grande desafio para a sociedade como um todo, afinal trata-se de pessoas que tiveram que adequar sua vida em virtude da aquisição de limitações que tornara-os deficientes físicos. Se refletirmos sobre isso vamos perceber o quão delicado é esse campo, uma vez que interfere em toda estrutura de vida das pessoas que passam por essa situação, e além disso, com toda sua família, os serviços de saúde, as políticas públicas, enfim uma gama de mudanças que são necessárias para oferecer a esse sujeito que continue tocando sua vida com qualidade.

Poucas pesquisas com esse publico já foram realizadas, sendo algumas até apresentadas nessa dissertação, contudo percebemos a necessidade de investigar a vida dessas pessoas, pois afinal quem são esses sujeitos que representam quase vinte e quatro por cento da nossa população, onde vivem, como vivem, e para além disso, como enfrentaram essa situação.

A historia de vida de pessoas que adquiriram deficiência física mostrou-se determinante para o direcionamento de estratégias e decisões que as pessoas que passam por essa situação necessitam realizar. Ficou notório essa relação em ambos manuscritos que resultaram dos discursos, onde os problemas que possuíam antes da deficiência foram os mesmos que continuaram a dificultar suas vidas após a mesma, não sendo a deficiência a origem. Claro que, essa situação ocasiona diversas mudanças e enfrentamentos bastante significativos em suas vidas, contudo percebemos que não é ela o pivô das depressões, falta de coragem, desanimo que apareceram no discurso de alguns.

De contra partida, a maioria dos sujeitos conseguiram superar as dificuldades e limitações impostas pelas limitações no primeiro momento, e seguiram suas vidas, uns até mudaram os objetivos que possuíam antes desse evento. Esse fato se deu devido ao apoio da família, amigos, ações bem direcionados pelos profissionais que deram assistências a esses, porém fica perceptível quando conhecemos a historia de vidas desses que, os mesmos já encaravam a vida e os problemas advindos dela de maneira positiva, com dificuldades, porém conseguiram superar tal situação e não fazer dela limitação para sua vida.

É extremamente necessário a presença de uma rede de apoio nesse momento, tanto a família como os amigos, pois foram esses que serviram como estímulos para continuarem e além disso, a presença dos mesmos demonstra que a pessoa que teve o diagnóstico continua a mesma pessoa de antes, pois suas raízes e referências continuam ao seu lado. A falta desses faz com que a pessoa se sinta excluída, discriminada, esquecida, tornando difícil esse momento. Sabemos que o ser humano em sua essência já necessita de outras pessoas para compartilhar os momentos e manter relações saudáveis, e nos momentos de dificuldades essa necessidade torna-se mais estreita fazendo essas presenças indispensáveis. Para tanto, cabe aos profissionais da saúde ter esse discernimento e compreender que terão que cuidar além da pessoa com deficiência, também de suas famílias, pois esses adoeceram e passaram pelo mesmo processo de enfrentamento que o sujeito.

Outra questão de extrema relevância que necessita ser trabalhada são os serviços de saúde disponíveis para esse público, esses foram percebidos no estudo de antes, cada um teve uma experiência, não ocorrendo o acesso igualitário, fazendo com que esses utilizassem dos seus próprios recursos financeiros para dar andamento à reabilitação. Porém os que não possuem condições financeiras para dar andamento ao tratamento, este será o ponto de desânimo e entrega às limitações que ficaram. Precisamos melhorar a estruturação desses serviços, fazendo com que sejam equânimes e igualitários independentemente da pessoa, local e tempo que ocorrem. Os profissionais necessitam por sua vez estar capacitados para atender tal demanda, pois esse público possui questões subjetivas a serem tratadas antes mesmo de retomar a locomoção propriamente dita, pois essas fazem a diferença do modo com que ele vai encarar a fase de reabilitação.

Desenvolver essa pesquisa ensinou o quanto particular, é a vida das pessoas, e quanto somos influentes enquanto sociedade, e não percebemos essa importância, o quanto um olhar, gesto, palavra é determinante para a outra pessoa agir e atuar. Certamente, muitas vezes as pessoas não percebem a diferença que podem fazer na vida do outro, digo isso para além da vida profissional, esses indiretamente me ensinaram que não devemos realizar pré-julgamentos sobre a conduta sendo, muito mais importante ultrapassar a barreira do desconhecido, sentar perto, olhar nos olhos e conhecer a história que existe atrás de uma cadeira, prótese, limitação. Afirmo isso, porque fica claro que existem significados ocultos atrás de um olhar, fala que nem sempre serão ditos ou percebidos que advêm da realidade que esses vivenciam,

tornando difícil quem convive com outra realidade conhecer e muito mais compreender.

Quando damos espaço na pesquisa para aprofundar no subjetivo das pessoas, percebemos o quanto a infância e adolescência são determinantes para a vida, sendo que essas fases tornam-se referência para as demais, fazendo com que seus traumas e ensinamentos permutam para a sua vida adulta. São muitos os fatores que determinam e influenciam a personalidade das pessoas, contudo os pais, necessitam estar atentos para proporcionar a seus filhos uma vivência saudável e demonstrar as dificuldades que podem encontrar ao longo de suas vidas.

Diante do apresentado, verificamos um grande desafio para nós que trabalhamos com esses sujeitos, pois necessitamos implantar essas necessidades advindas da subjetividade para nossa prática profissional. Precisamos nos engajar nas decisões políticas e sociais que envolvem essas pessoas, sendo necessária mudar a visão que a sociedade ainda possui sobre esses, pois ainda existe o preconceito, a discriminação seja ela social ou política, afinal não construir um centro de reabilitação em local irregular e íngreme pode ser considerado preconceito embora muitas vezes não seja esse o objetivo da localização. Mas, essas questões necessitam ser trabalhadas e investigadas, a luz dos sujeitos pois são eles que vivenciam na pele as dificuldades e não quem planeja as ações.

Ao chegar o término desse estudo, não quero deixar ponto final ou rótulos pré-determinados, minha intenção é provocar reflexão acerca do assunto e levantar argumentos para discussão mais sólida para que em um futuro próximo não tenhamos mais sujeitos sofrendo e tendo dificuldades para encarar essa situação e que as crianças não olhem para uma prótese ou cadeirante com olhar desconhecido, pois aquilo “não é normal”, esperamos uma sociedade mais inclusiva e igualitária onde todos independentemente de sua história de vida tenham direito a uma assistência digna e de qualidade, afinal a maior das deficiências não está no corpo dos sujeitos, mas, na alma do preconceituoso.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, V. Manual de história oral. 2 ed. Rio de Janeiro: FGV, 2004.
- AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido para a vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2009;43(3): 573-80.
- ANDRADE, LT; ARAÚJO, EG; ANDRADE, KLPI, SOARES, DM; CIANCA, TMC. Papel da enfermagem na reabilitação física. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2010 nov-dez; 63(6):1056-60.
- BAMPI LN, GUILHEM D, ALVES ED. Social model: a new approach of the disability theme. *Revista Latino Americana Enfermagem*. 2010 Jul-Aug;18(4):816-23.
- BARBOSA MAM, CHAUD MN, GOMES MMF. Acta Paul Enferm 2008;21(1):46-52. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):46-52.
- BARBOSA, MA; BALIEIRO, MMFG, PETTENGILL, MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto contexto - enferm*. [online]. 2012, vol.21, n.1, pp. 194-199. ISSN 0104-070
- BARNABE NC, E DELL ´ACQUA MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16 (4), 712-719. 2008.
- BELLONI, Maria Luiza. Infância, Mídias e Educação: revisitando o conceito de socialização. *PERSPECTIVA*, Florianópolis, v. 25, n. 1, 57-82, jan./jun. 2007. Acessado em http://www.perspectiva.ufsc.br/perspectiva_2007_01/5-Maria%20Luiza.pdf.
- BENITES, APO; BARBARINI, N. Histórias de vida de mulheres e saúde da família: algumas reflexões sobre gênero. *Psicol. Soc.*, Abr 2009, vol.21, no.1, p.16-24.
- BORGES AMF, BRIGNOL P, SCHOELLER SD, BONETTI A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(3):119-125.
- BRASIL a. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde, Brasília, 1990.
- BRASIL b. Presidência da Republica. 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 da outras providências [texto na Internet]. Brasília(DF):

Presidência da Republica; 1999. [citado 2007 Fev 11].Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

BRASIL c. Presidência da Republica. 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, dispõem sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e da outras providências [texto na Internet]. Brasília(DF): Presidência da Republica; 1999. [citado 2007 Fev 11].Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.

BRASIL d. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério. 2006

BRASIL e. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p. (Serie E. Legislação em Saúde).

BRASIL Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BR). Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília; 25 out. 1989. p. 1920.

BRASIL. Decreto-Lei nº 5.296, de 02 de dezembro 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. [online] [acesso 2005 jan 13]. Disponível em: <http://www.acesobrasil.org.br/index.php?itemid=43>.

BURKE, P. A Revolução Francesa da historiografia: a escola dos annales. 3. ed. São Paulo: Universidade Estadual Paulista, 1991.

CARVALHO, IS; COELHO, VLD. Mulheres na maturidade: histórias de vida e queixa depressiva. Estud. psicol. (Natal), Ago 2005, vol.10, no.2, p.231-238.

CASTRO, S. S. et al. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Caderno de Saúde Pública, São Paulo, v. 24, n. 8, p. 1773- 1783, 2008.

COURAL AS, ENDERS B, FRANÇA ISX, KLUCZYNIK CEN DANTAS DNA, MENESES DFC. Capacidade de autocuidado e sua

- associação com os fatores sociodemográficos de pessoas com lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*. 47(5):1154-62. 2013;
- FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. Bras. Epidemiol.*, v.8, n.2, p.197-3, 2005.
- FARO ACM a. O Cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(1): 92-6.
- FARO ACM b. Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Rev Esc Enferm USP* 2006; 40(1): 128-33
- FECHIO MB, PACHECO KMB, KAIHAMI HN, ALVES VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiatr*. 2009;16(1):38-42
- FERNADES LB, SCHLESENER A, MOSQUERA C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. *Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*. Curitiba v.2, p.132 –144. 2011.
- FIGUEIREDO SB. Inclusão da pessoa com deficiência física no mercado de trabalho: um estudo de caso na associação baiana de deficientes físicos - CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA VISCONDE DE CAIRU. SALVADOR – BA. 2010
- FRANA ISX, PAGLIUCA LMF, BAPTISTA RS. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):112-6.
- França ISX, Coura AS, Sousa FS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013; 34(1):155-163.
- FRANÇA ISX, PAGLIUCA LMF. ACESSIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA AO SUS: FRAGMENTOS HISTÓRICOS E DESAFIOS ATUAIS .*Rev. RENE*. Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 129-137, abr./jun.2008
- FRANCA, Inacia Sátiro Xavier de et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online]. 2013, vol.34, n.1, pp. 155-163. ISSN 1983-1447.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro. 2000.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro. 2011.

- LE GOFF, Jacques. História. In: LE GOFF, Jacques História e Memória. 5ª. Campinas, SP: UNICAMP, 2003.
- LEITE. V. B. E; FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Rev Esc Enferm USP 2005; 39(1):92-6.
- MAIA AR, COSTA E, PADILHA MI, BORENSTEIN MS. Pesquisa Histórica: possibilidades teóricas, filosóficas e metodológicas para análise de fontes documentais.. História da Enfermagem - Revista Eletrônica (HERE), v. 2, p. 137-139, 2011.
- MEIHY, J. C. S. B. Manual de história oral. 4 ed. São Paulo: Loyola, 2002.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.
- MOTTA A B, ENUMO SRF. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, Jul-Set 2010.
- MURTA, S. G. Avaliação de processo de um programa de manejo de estresse ocupacional. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 20, n. 2, p. 296-302, 2007.
- MURTA, S. G; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento a lesão medular traumática. Estudos de psicologia , janeiro- abril. Volume 12. N 001. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. PP 57-63. 2007.
- OLIVEIRA, Marta Kohl de. Ciclos de vida: algumas questões sobre a psicologia do adulto. Educ. Pesqui. [online]. 2004, vol.30, n.2, pp. 211-229. ISSN 1517-9702.
- ONU. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Artigo 1 Propósito. Organização das Nações Unidas, 2008.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334 p.
- OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.40,p.219-33, jan./mar. 2012.
- PADILHA, M. I. C. de S. As representações da história na prática cotidiana atual. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília, v.52, n.3, p.443-54, 1999.
- PADILHA, M.I.C.S.; BORENSTEIN, M.S. O método de pesquisa histórica na enfermagem. Texto e Contexto Enfermagem, v.14, n.4, p. 575-584, out/dez.2005.
- PAULILO, M. A. S. A pesquisa qualitativa e a história de vida. 2004. Disponível em: <http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm>. Acesso em 20/09/2012.
- PEREIRA MLMSM, ARAUJO TCCF . Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. Psico. 2006;37(1):37-45.

- PEREIRA, Ana Cristina Cypriano; PASSERINO, Liliana. Um estudo sobre o perfil dos empregados com deficiência em uma organização. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 18, n. 2, jun. 2012
- POLIT, D., HUNGLER, B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2011.
- SANTOS IMM, SANTOS RS. A etapa de análise no método história de vida – Uma experiência de pesquisadores de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 714-9.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? . São Paulo. 2005. Acessado em <http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial-sala-maria-tereza-mantoan/ARTIGOS/Como-chamar-a-pessoa-que-tem-deficiencia.pdf>
- SAVÓIA MG, SANTANA PR, MEJIAS NP. Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicol USP*. 1996;7(1/2):183-201
- SAVÓIA MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping) . *Rev Psiq Clin*. 1999;26(2):57-67.
- SCHOELLER SD, BONETTI A, SILVA GA, ROCHA A, GELBCKE FL, KHAN P. Características das vítimas de acidentes motociclisticos atendidas em um centro de reabilitação de referência estadual do sul do Brasil. *ACTA FISIATR*. 2011; 18(3): 141 – 145
- SILVA, SED; PADILHA, MI. O alcoolismo na história de vida de adolescentes: uma análise à luz das representações sociais. *Texto contexto - enferm.*, Set 2013, vol.22, no.3, p.576-584.
- Soraia Dornelles Schoeller¹, Rodolfo Nunes Bitencourt², Maria Tereza Leopardi³, Denise Pires de Pires⁴, Maria Tereza Brasil Zanini⁵. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2012 jan/mar;14(1):95-103. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>.
- SOUZA, SS . Estratégias de enfrentamento da enfermagem no cuidado ao potencial doador de órgãos [dissertação] / Silvia Silva Souza ; orientadora, Miriam Süsskind Borenstein. - Florianópolis, SC, 2010.
- TEIXEIRA, MCA. Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil / Marina Codo. Andrade Teixeira. Dissertação (mestrado) - Escola de Administração de Empresas de São Paulo. 2010.
- VASCONCELOS LR, PAGLIUCA LMF. Acessibilidade de Deficiente Físico a Serviços de Saúde. *Esc Anna Nery R Enferm* 2006 dez; 10 (3): 494 – 500.

VIEIRA, M; PADILHA MI, SANTOS EKA. Histórias de vida: mãe e filho soropositivo para o HIV. Texto contexto - enferm., Mar 2009, vol.18, no.1, p.33-40

VILARONGA, CAR; CAIADO, KRM. Processos de escolarização de pessoas com deficiência visual. Rev. bras. educ. espec. [online]. 2013, vol.19, n.1, pp. 61-78.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Bank. World report on disability. Geneve: WHO; 2011 [cited 2011 out 31]. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

CASTRO, S. S. et al. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Caderno de Saúde Pública, São Paulo, v. 24, n. 8, p. 1773- 1783, 2008.

ZANITELLI, LM. A lei de cotas para pessoas portadoras de deficiência nas empresas brasileiras: impacto e possíveis alternativas. Ciência & Saúde Coletiva, vol. 18, núm. 7, julho, 2013, pp. 2085-2094.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo-assinado, declaro que fui plenamente esclarecida (o) de que, ao responder às questões que compõem esta pesquisa, estarei participando de uma pesquisa de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), dentro das legalidades que compõe a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, cujo título é “ **A história de vida de pessoas com deficiência física no município de Florianópolis.**” Esta pesquisa tem como objetivo geral *Compreender os modos pelos quais a história de vida influencia na criação e implementação de estratégias de enfrentamento para conviver com a deficiência física em Florianópolis.*

É composta por um questionário semiestruturado com questões abertas, que serão respondidas em horário conveniente e registradas por meio de anotações e gravador digital. Fui esclarecida (o) de que, em caso de aceitação como participante nesta pesquisa, terei a garantia de que poderei desistir a qualquer momento, inclusive sem motivo declarado, bastando pra isso, informar a decisão da desistência, da maneira que eu considerar mais conveniente. Fui esclarecida (o) ainda, que a participação na pesquisa não incorrerá em riscos ou prejuízos de qualquer natureza e que possuo a liberdade de participar ou não desta, com o direito de retirar meu consentimento a qualquer momento, se assim considerar necessário. Foi-me assegurado que os dados referentes ao estudo poderão ser utilizados para fins de publicação, sendo que poderei solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após sua publicação, além da garantia de sigilo dos meus dados de identificação, de forma a assegurar minha privacidade e anonimato. Este TCLE será assinado em duas vias, de igual teor, permanecendo uma comigo e outra com as pesquisadoras. Os documentos referentes a esta pesquisa serão guardados por 5 anos e após incinerados. Segundo orientação recebida, o questionário será aplicado pela enfermeira

Mda. Aline Coelho Ferreira, sob a supervisão da orientadora Profa. Dra. Maria Itayra Padilha.

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável

Maria Itayra Padilha

Pesquisadora Responsável/Orientadora

E-mail: padilham17@yahoo.com.br

Fone: 048- 99624510

Aline Coelho Ferreira

Pesquisadora Principal/Orientanda

E-mail: alineferreiraufsc@yahoo.com.br

Fone: 048- 91145021

APÊNDICE B - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

O presente questionário destina-se à coleta de dados para a elaboração da Dissertação de Mestrado do curso de pós-graduação *stricto sensu* em enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

SE	CONTEÚDO	ROTEIRO
Integração ocial	Apresentação da dinâmica da entrevista e expectativa da entrevistada.	A ENTREVISTADORA - satisfação pela entrevista; - estímulo à entrevista para expressar suas opiniões e sentimentos; - Garantia do sigilo e preservação da identidade;
Caracterização amostra	Dados gerais sobre o entrevistado	- Idade: - Sexo: -Religião: -Procedência: -Nível de escolaridade: -Profissão ou ocupação principal: -Renda Familiar: -Nº elementos da família:
Realização entrevista	Reflexão - Lembranças, imagens, fatos, experiências vividas ou compartilhadas relativa a formação familiar.	INFÂNCIA -Como foi sua infância? -Como era constituída sua família e como era a sua relação com os membros? - Qual dos elementos da sua família mais influenciou no desenvolvimento da sua personalidade? Como? - Como você lembra de sua família se relacionando com você (com os irmãos, com os avôs, etc)? - Quais dos membros da sua família você acredita que tem influenciado a sua forma de ser e se relacionar (personalidade)? - Como era a condição econômica na infância? - Como você iniciou seu convívio social extra-familiar ? - Como era sua relação com as pessoas doentes? E quando você doente? Quem cuidava de você? Como? - Você gostava de ir a escola? - Você tinha muitos amigos ou ficava mais sozinho? - Você tinha um melhor amigo? - Como você agia em situações de estresse (quando acontecia alguma coisa que você ficava nervoso (a), dificuldades, crises familiares, isolamento, abandono, rechaço social)? - Quando você iniciou na escola? Como você lembra da sua infância?

		<p>com que idade, experiências significativas)? O que mais aproveitamento escolar? Você gostava da escola?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tem alguma lembrança marcante da infância? - Você tinha alguma relação com as pessoas que tinham deficiência física? Positivo Qual? Descreva por favor. <p>ADOLESCÊNCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Como era sua relação com seus pais e amigos? - Como você reagia quando era discordado ? - O que você fazia nos momentos de lazer? - Você tem algum fato marcante da sua adolescência ?
4) Continuação da entrevista (perguntas acerca do período após o diagnóstico da condição da deficiência)	Estratégia da pessoa com deficiência física para conviver com este diagnóstico.	<p>JUVENTUDE / MATURIDADE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Em que período de sua vida você se descobriu com deficiência física? - O que você entende por pessoa com deficiência física? - O que aconteceu na sua vida, que o tornou uma pessoa com deficiência física? - Como foi traçado o seu diagnóstico? - Em que momento você estava vivenciando? - Que conhecimento e informação você e sua família tinham sobre a deficiência física? - Quais foram os seus sentimentos com relação a nova condição? - Fale um modo sobre seus medos, angustias, decisões? - O que você fez a partir deste momento? (quais atitudes, táticas, etc.) - Você criou alguma estratégia para conviver a partir da deficiência ? qual? Onde buscou? - O que você considera ter recebido como auxílio no momento da deficiência física e o fez adquirir estratégias para conviver com a deficiência física? - Você acha que ainda existe discriminação, preconceitos, falta de respeito de pessoas com deficiência física? Porquê? E como você lidou com esta situação? - O que você, se pudesse mudaria nessa sua trajetória?
5) Conclusão e Avaliação da Entrevista	- Valor atribuído à experiência de ter participado da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Conclusões - Como se sentiu durante a entrevista; - Como gostaria que fosse feito o retorno do trabalho.

APÊNDICE C- CARTA DE CESSÃO DE ENTREVISTA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE

CARTA DE CESSÃO DE ENTREVISTA

Eu _____, estado civil _____, portador(a) da carteira de identidade no. _____, declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos de minha entrevista gravada para a transcrição, leitura e inclusão na Dissertação de Mestrado da enfermeira Aline Coelho Ferreira, podendo ser utilizada integralmente, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso da fita gravada a terceiros, ficando vinculado o controle a este mestrando.

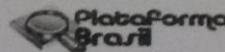
Renuncio assim aos meus direitos sobre a entrevista, esta renúncia alcança também meus descendentes.

Subscrevo-me, atenciosamente,

Florianópolis, ____ de _____ de 2014.

ANEXO 01

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Reabilitação e a continuidade do cuidado, na relação deste serviço com a atenção básica. 5. Reconhecer as principais questões éticas/bioéticas que permeiam o cuidado ao deficiente físico em serviços de saúde de municípios dos municípios de Florianópolis, São José, Palhoça e Itajaí, a partir da experiência dos profissionais de saúde. 6. Investigar a acessibilidade aos serviços de saúde na atenção básica destes municípios; 7. Identificar e descrever a infraestrutura, cobertura e capital humano das unidades de saúde existentes nos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça que atendem as pessoas com deficiência física. 8. Desenvolver e avaliar um sistema de informação SISReab de suporte aos profissionais de saúde, para armazenamento de dados e informações que permitam o controle, o gerenciamento e o monitoramento das pessoas com deficiência física nestes municípios; 9. Analisar a história do cuidado, das intervenções de saúde e políticas públicas relativas ao deficiente físico em Santa Catarina.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Pelo desenho metodológico não há possibilidade de riscos para os participantes, podendo os mesmos desistirem de participar do estudo em qualquer momento do mesmo.

Benefícios:

Pretendemos com o desenvolvimento deste projeto obter alguns benefícios coletivos que fortalecerão o conhecimento e a produção científica na área de História da Enfermagem, além de possibilitar uma formação acadêmica integrada em princípios de qualidade e produtividade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação e é profunda nos questionamentos a serem analisados aos três grupos de participantes da pesquisa, sobre tudo, as pessoas com deficiência física.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos estão de acordo com o solicitado pelo CEPESH, porém, solicitamos que seja colocado de forma expressa no TCLE o comprometimento dos pesquisadores em submeterem-se a Resolução 196/96 e suas complementares no que toca a pesquisa proposta e já previsto no item "Resumo", página 5 do presente projeto.

Recomendações:

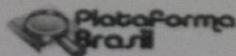
Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foi apresentado a declaração de anuência e autorização da instituição do Centro Catarinense de

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9208 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Reabilitação conforme solicitado pelo CEPSC.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

colegiado

FLORIANOPOLIS, 11 de Março de 2013

Assinador por:

Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

