

Cotidiano de pessoas adultas com deficiência motora numa Unidade de Saúde da Família

Daily life of elderly people with motor deficiency in a Family Health Unit

Cotidiano de personas adultas con deficiência motora en una Unidad de Salud de la Familia

Irlane Batista Figueredo¹, Milena Santana Guimarães², Edmilson de Moraes Macedo³, Juliana Albuquerque Reis Barreto⁴,
Sílvia da Silva Santos Passos⁵, Silvone Santa Barbara da Silva⁶, Tânia Maria de Oliveira Moreira⁷

Como citar: Figueredo IB, Guimarães MS, Macedo EM, Barreto JAR, Passos SSS, Silva SSB, Moreira TMP. Cotidiano de pessoas adultas com deficiência motora numa Unidade de Saúde da Família. REVISA. 2020; 9(3): 439-50. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p439a450>

REVISA

1. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-9088-2996>

2. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0003-3288-9679>

3. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-1822-3187>

4. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-6065-8379>

5. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-2104-5131>

6. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0001-5681-7894>

7. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-4541-6750>

Recebido: 27/04/2020
Aprovado: 19/06/2020

RESUMO

Objetivo: o presente estudo objetivou compreender o cotidiano de pessoas com deficiência motora de uma Unidade de Saúde numa cidade do interior da Bahia. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica, de caráter descritivo, exploratório. Participaram desse estudo 29 pessoas com deficiência motora. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, após autorização do Comitê de ética parecer nº 633.531/2014. Os dados empíricos foram submetidos a análise de conteúdo. **Resultados:** emergiram as seguintes categorias: o sofrimento no processo do viver com deficiência motora; a aceitação do viver com deficiência e o preconceito no conviver com as diferenças no processo relacional. **Conclusões:** esse estudo revelou que o cotidiano da pessoa diante de suas relações sociais é fundamental para a reconstrução do significado do viver com a deficiência motora.

Descritores: Imagem corporal; Pessoas com deficiência; Atividades cotidianas.

ABSTRACT

Objective: This study aimed to understand the daily routine of people with motor deficiency in a Health Unit in a city in the interior of Bahia. **Method:** This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. 29 people with motor deficiency participated in this study. The data collection was done through a semi-structured interview, after being authorized by the Ethics Committee by resolution No. 633.531 / 2014. The empirical data were subjected to content analysis. **Results:** The following categories emerged: Suffering in the process of living with motor deficiency; the acceptance of living with deficiency and prejudice when living with differences in the relational process. **Conclusions:** This study revealed that the daily life of the person in front of their social relations is fundamental for the reconstruction of the meaning of living with motor deficiency.

Descriptors: Body Image; Disabled People; Daily Routine.

RESUMEN

Objetivo: El presente estudio buscó comprender el cotidiano de personas con discapacidad motora de una Unidad de Salud en una ciudad del interior de Bahía. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio con un abordaje cualitativo. Participaron en este estudio 29 personas con discapacidad motora. La recolección de datos fue realizada a través de una entrevista semiestructurada, después de ser autorizada por el Comité de Ética mediante el parecer nº633.531/2014. Los datos empíricos fueron sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** Surgieron las siguientes categorías: El sufrimiento en el proceso de vivir con discapacidad motora; la aceptación de vivir con discapacidad y el prejuicio al convivir con las diferencias en el proceso relacional. **Conclusiones:** Este estudio reveló que el cotidiano de la persona frente a sus relaciones sociales es fundamental para la reconstrucción del significado de vivir con discapacidad motora.

Descriptorios: Imagen Corporal; Personas con Discapacidad; Actividades Cotidianas.

Introdução

Viver com uma deficiência motora requer adequação aos padrões impostos pela sociedade, que foram socialmente construídos, ditados e normatizados para a normalidade na apresentação dos corpos, no relacionamento com as atividades de vida diária, no cuidado de si, no trabalho e na participação da vida em sociedade. A experiência da deficiência motora traz em sua peculiaridade uma série de representações e significados que se originam de inúmeros fatores, passando a fazer parte do cotidiano que sofre grandes impactos com a nova realidade.¹

A deficiência é considerada como a perda ou anormalidade de uma estrutura e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que resulta em incapacidade para o desempenho de uma atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.² Já a deficiência motora congênita ou adquirida está relacionada à alteração ou disfunção completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo.³⁻⁴

A deficiência motora geralmente é lembrada com pesar e considerada um marco da incapacidade, na difícil adaptação da pessoa e da família cuidadora. A forma como cada indivíduo lida com as incapacidades, as limitações, as possibilidades de adaptação, a autoimagem e a aceitação corporal depende de fatores como os psicológicos, emocionais, sociais e espirituais. Esses fatores podem determinar o impacto na nova etapa de vida e nos significados que serão construídos no cotidiano.⁵

A exposição pública da pessoa com deficiência motora constitui um grande desafio no processo de ressignificação da vida por representar um impacto ao indivíduo e à sociedade e por poder propiciar uma imagem vulnerabilidade, tornando-se susceptível a um conjunto de estereótipos socialmente construídos pelo desconhecimento.⁶

Esse estudo se justifica pela necessidade de compreender quais aspectos relacionados ao cotidiano da pessoa tem potencial na ressignificação do viver com a deficiência motora, sendo que não foram encontrados outros estudos que analisassem esta relação após levantamento realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) em abril de 2014. Nesse sentido, é importante destacar que estudos sobre a deficiência motora e investimentos para a inclusão da pessoa com tal deficiência vêm crescendo, porém os aspectos referentes ao cotidiano dessas pessoas ainda requerem maior investigação. Desse modo, questiona-se de que forma o cotidiano impacta na reconstrução do viver com a deficiência motora?

Nesse estudo, considerou-se, como cotidiano, a maneira de viver que se mostra no dia a dia, através das suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que delineiam seu processo de viver em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital.⁷

Possui relevância científica por contribuir com a produção de conhecimento acerca do cotidiano das pessoas com deficiência motora, o que pode fomentar a realização de novas pesquisas. Também possui relevância social por condicionar reflexões que podem servir de base ao desenvolvimento de políticas públicas e de ações que levem à melhorias nas condições de reinserção da pessoa com deficiência motora à vida em sociedade.

Sendo assim, esse estudo objetivou compreender o cotidiano de pessoas com deficiência motora de uma Unidade de Saúde numa cidade do interior da Bahia.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica, de caráter exploratório e descritivo. O grupo de estudo foi constituído por pessoas adultas com deficiência motora que residiam em um bairro na periferia da cidade de Feira de Santana, estado da Bahia, e eram assistidas por uma Unidade Básica de Saúde.

Os participantes foram inseridos no estudo a partir dos seguintes critérios de inclusão: indivíduos de ambos os sexos, faixa etária adulta, que possuíam algum tipo de deficiência motora e que tinham condições de verbalizar sobre sua atual condição de saúde e sobre as experiências vividas com a deficiência no seu dia a dia. Não foram considerados para o estudo pessoas que apresentaram deficiência motora associada a dificuldades para se comunicar e apresentaram déficit cognitivo.

Antes da coleta dos dados, os bolsistas, voluntários e agentes comunitários de saúde participaram de capacitação realizada pela tutora do PET-Redes Atenção à Pessoa com Deficiência Motora sobre: a deficiência motora, técnicas de coleta de dados através da entrevista semiestruturada e demais aspectos relacionados à entrevista.

A coleta de dados se deu mediante aplicação de um instrumento semiestruturado após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. Seguindo o delineamento do estudo fenomenológico, a técnica de coleta de dados possibilitou a livre expressão dos participantes a partir de relatos das experiências vivenciadas em seu cotidiano e do enfrentamento dessas dificuldades.⁸⁻⁹

As entrevistas foram realizadas no domicílio, entre os meses de julho a dezembro de 2014, pelos estudantes bolsistas e voluntários do PET-Redes Atenção à Pessoa com Deficiência Motora. As entrevistas foram agendadas pelos Agentes de Comunitários de Saúde (ACS) da referida UBS que também acompanharam os pesquisadores durante as entrevistas.

As entrevistas duraram, em média, 30 minutos e foram gravadas e transcritas na íntegra à medida que os dados foram coletados. Após leitura exaustiva, os mesmos foram decodificados e submetidos à análise temática. Os participantes responderam ao questionamento: fale-me como é viver com a deficiência motora?

Foram seguidas as etapas da análise temática de conteúdo, que se constituíram em: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação. A etapa da pré-análise compreendeu a leitura flutuante, feita a partir da leitura dos dados transcritos. A etapa da exploração do material foi realizada por meio da categorização das respostas a partir de palavras ou expressões que indicaram o mesmo significado, classificando-as. O tratamento dos resultados foi realizado a partir da interpretação, sendo realizada uma analogia com a literatura.

Os aspectos éticos previstos pela Resolução 466/12 foram observados através do parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos, protocolo nº 633.531/2014, emitido no dia 02/05/2014. Para preservar a identidade dos entrevistados na explicitação dos seus relatos no corpo do trabalho, foram identificados por Entrevistado (Ent), seguido de numeração ordinal (01, 02, 03,...) correspondente a ordem de realização das entrevistas.

Resultados e Discussão

Participaram do estudo 29 pessoas, 10 do sexo masculino e 19 do sexo feminino. Os tipos de deficiência física foram variados entre os participantes, incluindo paraplegia, tetraplegia, amputação, paralisia cerebral e outras.

Os resultados encontrados foram analisados e organizados em três categorias temáticas: o sofrimento no processo do viver com deficiência motora; a aceitação no viver com deficiência; preconceito: no conviver com as diferenças no processo relacional.

O sofrimento no processo do viver com deficiência motora

O viver na contemporaneidade com uma deficiência motora repercute as dificuldades experienciadas, as limitações e a incapacidade de desenvolver atividades da vida diária.¹ Nas experiências dos participantes do estudo, esses aspectos estão relacionados ao significado que a pessoa atribui à deficiência.

No relato de alguns entrevistados, verificou-se a expressão de sentimentos que traduzem a baixa autoestima, a tristeza, a vergonha, o desânimo, o constrangimento, a insegurança, a incapacidade e o desejo de morte. A dificuldade de aceitação da condição atual expressam a angústia vivenciada no cotidiano pela dificuldade de adaptação às limitações do corpo. Os relatos a seguir ilustram esses aspectos:

Acho ruim porque não posso sair.(Ent 01). *Péssimo.* (Ent 02).*É complicado, porque me sinto incapaz.*(Ent 03). *Não tenho prazer na vida, tenho vontade de morrer por causa das dores nas pernas e dificuldade de andar.* (Ent 05). *Não me acostumo, gostaria de fazer de tudo.*(Ent 06). *Um pouco desanimado.* (Ent 09). *Envergonhado.* (Ent 16). *Me sinto mal.* (Ent 17). *Me sento muito mal.* (Ent 19). *Fico insegura.* (Ent 26).

Ao serem questionados acerca das dificuldades enfrentadas, os participantes relataram que, após adquirir a deficiência, não conseguiram mais realizar algumas atividades devido, principalmente, às limitações físicas. Os depoimentos a seguir exemplificam essas dificuldades:

É porque eu vejo todo mundo andando e eu não posso andar. Tem uma festa, tem uma coisa, um micareta uma coisa assim e eu não posso sair de casa, isso que me dá tristeza. Hoje mesmo eu fui na rua, cheguei ali no ponto, a gente ficou lá né, quase uma hora e meia de relógio esperando, chegando lá no horário certo da gente estar lá né, a gente passou do horário. (Ent 13).

Sinto-me mal, me sinto bem não, só vivo doente, sem poder se levantar Ah! Tristeza eu tenho muita. Eu não me levanto mais. E desde quando eu adoeci, eu nunca mais levantei. Minha maior dificuldade é andar. Eu só estou aqui esperando a morte e mais nada. (Ent 20).

Os depoimentos retratam a dificuldade dos entrevistados em se adaptar a um novo estilo de vida, enfatizando que as limitações atuais se diferem das demais situações vivenciadas anteriormente. As dificuldades de realizar atividades como andar, usar transporte público e ir a festas foram as mais relatadas, comprometendo sua autorrealização e aumentando o nível de dependência.

Em relação à representação acerca dos sentimentos vivenciados com a deficiência adquirida, essas pessoas atribuíram, ao termo deficiência, significados negativos como algo ruim, péssimo, triste. Essa representação construída pelos entrevistados, quanto a deficiência motora, influencia no seu modo de “ser e estar na vida”.

Aceitação do viver com deficiência motora

Diante da impossibilidade de reverter a situação da deficiência motora, alguns relatos abordam a adaptação a esse viver, revelando também experimentar significados positivos. Tal significado pode ser percebido nas expressões:

Tem muita gente que se incomoda mais do que eu. E eu nem ligo. Me sinto bem. (Ent 01); Não sente muita diferença. (Ent 02); No início sofria bastante, não queria que ninguém me visse. Hoje em dia não me importo mais. (Ent 07); Me sinto muito bem diante da situação. (Ent 20). Um pouco triste, mas fazer o quê? Tenho que me conformar, porém é muito triste não ter liberdade de ir e vir, depender dos outros. Gostava da vida que levava. No trabalho e viajava muito. (Ent 29).

Esses relatos podem traduzir um sentimento autovalorização, ou seja, uma demonstração de satisfação e confiança em si mesmo. A autovalorização, confiança e aceitação ocorrem após o período de adaptação às condições impostas pela deficiência motora. Por outro lado, é possível identificar nos discursos um sentimento de negação, na medida em que utilizam o “não” para sustentar as suas falas, o que no campo simbólico pode representar uma contradição. Em um estudo¹⁰ realizado com 120 pessoas com deficiência, ao analisar a percepção da vida com a deficiência, revelou-se que as pessoas com deficiência não se perceberam como pessoas com restrições, mas encaram a vida se adaptando, se enxergando além das limitações, como seres humanos.

Em alguns relatos, percebe-se que apesar das barreiras encontradas para o desenvolvimento das atividades de vida diária, no cotidiano, essas pessoas se adaptam a sua condição e superam as barreiras arquitetônicas e relacionais:

Na cadeira de rodas, com a minha filha, o mais difícil é a ladeira do cemitério, minha menina fica muito cansada. Aqui dentro de casa eu faço tudo, faço minha comida, lavo meus pratos, lavo minha roupa eu faço tudo. Faço meu café, a minha comida. Faço me arrastando pelo chão. Me sinto feliz. Eu vou pra rua

acompanhada da minha filha ou do meu menino, às vezes o motorista bota o elevador, quando eu digo que eu não quero, eu não gosto disso, eu vou me arrastando e subo. (Ent 13).

Então levo a vida normal. Saio da cama, volto para cama sozinha, faço minhas coisas. (Ent 21).

No trecho acima, os participantes superaram as diferenças e entendem que as dificuldades necessitam de enfrentamento e superação. Valorizam e reconhecem as habilidades preservadas e as colocam como um exercício de autonomia. A entrevistada 13 sente-se realizada por poder escolher se quer ou não subir pelo elevador do ônibus e acredita na capacidade do próprio corpo em conseguir se arrastar para subir e ainda relata um sentimento de felicidade.

Assim, demonstram uma adaptação e aceitação no modo de ser e de pensar, que proporciona energia, resiliência, bom humor e um bom senso de perspectiva de vida, assim como a crença em um ser superior que fortalece e favorece à adaptação. Sentimentos semelhantes são observados na seguinte fala:

Tem tanto tempo, eu já me acostumei. Seja como Deus quiser! Se preocupar vai ficar mais velha ainda. Eu me sinto normal, foi assim que Deus quis, fazer o quê?! Levar a vida como Deus quer. (Ent 21).

Desse modo, observa-se, nos relatos, uma perspectiva de vida positiva, mesmo com as dificuldades e barreiras encontradas no cotidiano. A capacidade de reconhecer suas limitações favorece a compreensão para o desenvolvimento de uma imagem corporal por meio das vivências de suas possibilidades e da incorporação de adaptações.

Preconceito: conviver com as diferenças no processo relacional

Viver com as alterações físicas visíveis oriundas da deficiência motora faz com que as pessoas se percebam como diferentes dos padrões considerados normais pela sociedade e desvelam comportamentos discriminatórios e preconceituosos, como é possível observar nas falas:

Eu ficava envergonhada, eu não queria que ninguém me visse... tinha gente que dava risada... às vezes, sei lá, por falta do entendimento né. Falavam que eu não ia casar porque não tinha dedo, chamavam de dedo cortado. (Ent 07).

Na escola me chamam de aleijada e nega preta. (Ent 10); Ser chamada de capenga pelas pessoas é muito ruim. (Ent 15); Ficava constrangido pelas perguntas feitas na rua. (Ent 16); Às vezes as pessoas não querem aceitar minha participação em grupos de louvor, pois sou o único diferente. (Ent 24).

As falas retratam o reflexo da não aceitação e discriminação das pessoas com deficiência motora que podem culminar em isolamento social e sofrimento de rejeição. Ainda que não seja objeto deste estudo, é importante ressaltar que o preconceito relacionado à doença, assim como o racismo, amplia a segregação e a vulnerabilidade dessas pessoas. No entanto, vale destacar que os relatos dos participantes demonstram que a aceitação da deficiência e o fortalecimento da

sua autonomia os ajudam a superar ou conviver com situações de opressão e violência. Após anos de convivência com a deficiência motora, a adaptação favorece a aceitação de si e o respeito à sua diferença diante de outras pessoas, como se observa no relato:

Fora, coisa pessoal, assim amigos, ninguém tem preconceito não. Já sofri quando era mais nova, mas agora eu num dou lugar não. Essa semana eu discuti com uma criatura que me chamou de capenga, eu falei assim – eu não aceito que me chame de capenga... Se quiser chamar pelo meu nome eu aceito, se não quiser eu não aceito! Você vai me chamar e eu vou fazer de conta que você não ta falando com ninguém, porque eu não vou atender! (Ent 06).

O preconceito relacionado à sexualidade mistifica que a deficiência motora torna a pessoa incapaz de manter relações sexuais ou que ela não desperta o desejo em outra pessoa para um relacionamento amoroso. Essas pessoas temem iniciar um relacionamento em função de preservar a condição de estabilidade emocional adquirida.

Existe sim no termo de paquera. Porque eu sou sozinha, tenho dois filhos, mas até hoje desde que eu namoro, não fico com ninguém. Namorei, mas num é aquela coisa pra casar. Num sei se é coisa da minha imaginação, mas eu tenho pra mim que é devido a minha deficiência. Entendeu? Então eu acho que tem preconceito, sim! (Ent 06).

Sendo assim, as dificuldades no cotidiano da pessoa com deficiência motora permeiam o campo afetivo que, para não conviver com o preconceito, discriminação e com a dominação, por vezes, deixam de se envolver em uma relação amorosa, construindo barreiras em todos os níveis do processo relacional.

A impossibilidade de mover-se livremente no ambiente pode desencadear sentimentos negativos relacionados à restrição da mobilidade física. Diante dessa perspectiva, uma deficiência física adquirida pode significar uma crise imediata de identidade, pois as diferenças que agora se apresentam no corpo rompem com o referencial de identificação durante as interações sociais.¹¹ Nesse sentido, as dificuldades para desenvolver algumas atividades específicas do cotidiano também impõem limitações ao social, como as dificuldades de relacionamento, baixa autoestima e desânimo para investir nas interações.

No processo de aceitação e reabilitação, os aspectos psicológicos, emocionais, econômicos e sociais desses indivíduos são fatores relevantes para o conviver com a deficiência. Desse modo, ao compreender o processo saúde-doença, torna-se imprescindível a inclusão das questões sociais a fim de encontrar os significados e implicações dessa deficiência na vida do indivíduo.¹²

A autoimagem e a aceitação corporal têm influência sobre o bem-estar do indivíduo, principalmente se a deficiência motora for adquirida. O indivíduo terá que se adaptar à nova imagem corporal que sofreu alterações estéticas e funcionais que constroem e desmotivam. Na deficiência motora de origem congênita, a aceitação é diferenciada, o indivíduo não teve uma experiência anterior, sua imagem corporal não foi alterada e a adaptação é trabalhada mais precocemente.¹³

O significado da vida de uma pessoa com deficiência vai para além da condição de saúde que altera suas vidas diárias, os sentimentos relacionados à sua identidade e às mudanças e limitações. Inclui também a dor física, opressão social, a esperança e a necessidade de contenção, o sofrimento associado com a ameaça dos projetos, sonhos e rotinas.^{12, 14}

Um fato que pode contribuir para a construção da autoimagem positiva é a capacidade resolutive de problemas, pois no cotidiano são vivenciadas diversas situações onde é necessário um processo intenso de adaptação das pessoas com deficiência motora para obter êxito ao se deparar com os obstáculos, sendo assim uma forma de conseguir um equilíbrio emocional positivo.¹⁵

Assim, para alguém reconhecer-se como uma pessoa com deficiência, leva-se em consideração à capacidade para o desempenho dos papéis sociais diante do cumprimento de compromissos, principalmente se forem cumpridos de forma independente. Nesse sentido, as limitações físicas não são obstáculos para o desempenho de atividades cotidianas.¹⁶

Nesse contexto, um estudo realizado com pessoas com deficiência física identificou que um dos diagnósticos de enfermagem observados foi a "Interação Social Prejudicada" devido a dificuldade de separar a forte associação entre deficiência e significados negativos, depreciativos ou sentimentos de incapacidade, que resultam na desvalorização social. Assim, é um desafio assegurar às pessoas com deficiência física ou sensorial, relações sociais sem prejuízos, visto a predominância de condutas inapropriadas no contexto da deficiência, além da perpetuação de sentimentos como pena, vergonha e medo.¹⁷

As pessoas com deficiência podem utilizar como estratégia de ajuste e inserção social um abrandamento da sua diferença, não na tentativa de equacionar a falta de uma parte ou função do corpo, mas pelo comportamento capaz. No momento em que rompe as próprias limitações na realização de tarefas cotidianas, a pessoa com deficiência institui para si um sistema de compensação moral, revelado no esforço para suprir a desigualdade física, resgatando sua dignidade e facilitando sua inclusão nas relações sociais.¹⁸

Apesar das ações individuais serem de grande importância para a inserção social da pessoa com deficiência, elas não devem ser separadas dos fatores externos que condicionam tal processo, sendo assim as condições devem ser vistas como individuais, ou seja, não devem ser generalizadas. Nesse contexto, a Lei nº 13.146/2015, que versa sobre a inclusão da pessoa com deficiência, instituindo o estatuto da pessoa com deficiência, é considerada um marco para a resignificação do processo do viver com a deficiência, assegurando seus direitos e os deveres da sociedade enquanto objeto acolhedor desse cidadão.¹⁹

Outro aspecto que deve ser considerado no enfrentamento da deficiência é a espiritualidade, discutido como possível recurso complementar de enfrentamento às doenças, impulsionando a busca de um sentido e de estratégias de enfrentamento, muitas vezes encontradas na espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. A fé em Deus é um sentimento enraizado na nossa cultura e é tão importante quanto os outros modos de enfrentamento. A dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas.²⁰

Os problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência variam, desde a falta de acessibilidade, como transporte, adaptação dos ambientes públicos,

sexualidade, até o preconceito manifestado pelas pessoas ditas “normais”. As diversas formas de discriminação tendem a levar à exclusão desses sujeitos, afastando-os do convívio social mais amplo e privando-os de viver experiências comuns à maioria das pessoas.²⁰

O preconceito em relação à sexualidade da pessoa com deficiência foi observado nas falas, o que nos remete a construção sexual de assexuados e desinteressados em sexo. Baseando-se em um padrão de sexualidade que reduz ao coito e à reprodução, deslegitima-se a sexualidade de pessoas com deficiência sem a necessidade de exercer sua sexualidade. Portanto, os pressupostos do modelo social da deficiência apontam para a valorização das experiências das pessoas com deficiência na construção de formas singulares e criativas de vivenciar a sexualidade.²¹

Sendo assim, o reconhecimento por parte da sociedade de que ela é composta por atores diversos é a parte inicial de um processo histórico de estigma que necessita ser vencido. Reconhecendo a diversidade corporal humana e as necessidades específicas dos diversos grupos sociais, a sociedade torna-se menos excludente, englobando conseqüentemente as pessoas com deficiência e, com isso, há uma promoção de prováveis adaptações e retificações que são indispensáveis ao seu desenvolvimento pessoal e social.

Conclusão

Esse estudo pretendeu compreender o cotidiano de pessoas adultas com deficiência motora, que foram observadas através do sofrimento no processo do viver com deficiência motora, manifestos através da baixa autoestima, da tristeza, da vergonha, e do desânimo. O constrangimento, a insegurança, a incapacidade e o desejo de morte também surgiram nas falas dos participantes quando não conseguem se adaptar às limitações do corpo.

A partir da aceitação e adaptação da deficiência observou-se o sentimento autovalorização e confiança em si mesmo. O modo de ser e de pensar, com base nos depoimentos, proporciona energia, resiliência, bom humor, assim como a crença em um ser superior. O preconceito foi observado no relacionamento social e afetivo/sexual fazendo com que as pessoas se percebam como diferentes dos padrões considerados normais pela sociedade.

É necessária uma mudança de paradigma e concepções por parte da sociedade para uma redução dos obstáculos e preconceitos enfrentados, partindo da viabilização e garantia de efetivação das políticas públicas voltadas a esse grupo populacional.

O estudo apresentou limitações quanto a sua população, pois foram considerados como participantes do estudo pessoas com deficiência motora de todas as faixas etárias, em um único bairro, desconsiderando as especificidades dos grupos etários e do quesito raça/cor, sendo esse último fundamental para a compreensão mais aprofundada do fenômeno estudado, principalmente no que se refere ao racismo estrutural.

Enfim, compreender o cotidiano das pessoas com deficiência motora e a experiência dessa condição através da própria pessoa que a vivencia, permitiu revelar a importância da participação social com vistas a mobilizar estratégias para enfrentamento dos desafios e também instiga para a construção de um modo diferenciado do cuidar em saúde, que seja adequado à diversidade física, social e cultural desses atores sociais.

Agradecimento

Ao Ministério da Saúde - (PET Saúde - Redes de Atenção à Pessoa com Deficiência), Brasília - DF, e à Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana - BA, pela oportunidade de realização desta pesquisa (CAAE: 26988714.0.0000.0053).

Referências

1. Botero SPA, Constanza LP. Diseño y Validación de un Cuestionario de Imagen Corporal Para Personas en Situación de Discapacidad Física. *Rev colomb psicol [Periódico na internet]*. 2015 [acesso: 2016 mar 2010]; 24(1):219-33. Disponível em: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/45644>
2. Brasil, Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde - Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72 p.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2008b. 16p.
4. Holanda CMA, Andrade FLJP, Bezerra MA, Nascimento JPS, Neves RF, Alves SB, et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciênc Saúde Colet. [Periódico na internet]* 2015 [acesso: 16 mar 2016]; 20(1):175-84. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175
5. Valenca TDC, Santos WS, Lima PV, Santana ES, Reis LA. Deficiência física na velhice: um estudo estrutural das representações sociais. *Esc. Anna Nery. Rev. Enferm. [Periódico na internet]* 2017 [acesso: 20 abril 2017]; 21(1):1-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?id=S1414-1452017000100208&script=sci_abstract&tlng=pt.
6. Bonixe L. Rádio e inclusão: uma análise de experiências de rádio para surdos em Portugal. *Rev Media & Jornalismo [Periódico na internet]* 2017 [acesso: 22 dez 2017]; 17(31):59-72. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2183-54622017000200005
7. Michelin SR, Nitschke RG, Tholl AD, Laureano DD, Silva KM, Potrich T. O cotidiano dos trabalhadores da atenção básica: limites para a promoção da saúde. *Ciênc Cuid Saúde. [Periódico na internet]* 2016 [acesso: 15 set 2017];15(4):755-61. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/32600/pdf>
8. Gil AC. Métodos e técnica de pesquisa social. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
9. Creswell, JW. Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo entre Cinco Abordagens. Tradução Sandra Mallmann da Rosa. Rev. Técnica: Dirceu da Silva. 3. Ed. VitaBook file: Penso, 2014. Tradução de: Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches. Disponível em: < <http://integrada.minhabiblioteca.com.br/books/9788565848893> >. Acesso em: 28 ago. 2015.

10. Pagliuca LMF, Oliveira PMP, Mariano MR, Silva JM, Almeida PC, Oliveira GOB. Pessoa com deficiência: construção do conceito por esta população. *Rev Rene*. 2015 set-out [acesso: 25 jul. 2017]; 16(5):705-13. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/download/2835/2200>.
11. Moura NG, Nascimento JC, Lima, MA, Marques NF, Cristino VM, Caetano JA. Atividade de vida de pessoas com deficiência segundo modelo de enfermagem de Roper-Logan-Tierney. *Rev da Rede de Enf do Nordeste [Periódico na internet]* 2015 [acesso: 09 março 2016];16(3):317-26. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324041234004>
12. Sales LMR, Leite RFB, Coura AS, Muniz, CMC. Psychosocial Effects Of Amputation: Conceptions Of People Who Have Them. *Rev pesqui cuid fundam online [Periódico da internet]* 2012 [acesso em: 2016 set 07];4(4):3015-26. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5248418/>
13. Perez VS. Pessoa com deficiência = pessoa incapaz?: um estudo acerca do estereótipo e do papel da pessoa com deficiência nas organizações. *Cad. escola bras de adm Públ e de empresas [Periódico da internet]* 2012 [acesso: 08 ago 2017];10(4):883-93. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S167939512012000400007&script=sci_abstract
14. Venturiello MP. ¿Qué significa atravesar um proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz Del Gran Buenos Aires. *Rev Katályses [Periódico da internet]* 2014 jul-dez [acesso em: 06 jun 2016];17(2):185-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rk/v17n2/1414-4980-rk-17-02-0185.pdf>
15. Gutierrez Filho PJB, Geraldo TL, Bento GG, Silva FC, Arancibia BAV, Silva R. Qualidade de vida de idosos com deficiência e prática de atividade física em instituições de longa permanência. *Rev bras geriatr gerontol [Periódico da internet]* 2014 [acesso em: 09 mar 2018]; 17(1):141-51. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232014000100014>.
16. Lago DBR, Maruyama SAT. Significados do cuidado no contexto da deficiência física. *Ciênc cuid saúde [Periódico da internet]* 2014 abr/jun [Acesso 11 mar 2018]; 13(2):372-80. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19199>
17. Moura GN, Nascimento JC, Lima MA, Frota NM, Cristino VM, Caetano JA. Atividade de vida de pessoas com deficiência segundo modelo de enfermagem de Roper-Logan-Tierney. *Rev da Rede de Enf do Nordeste [Periódico na internet]* 2015 maio-jun [acesso: 23 ago 2016]; 16(3):317-26. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/>
18. Alves FP, França SXI, Costa CGM, Lopes LME, Baptista RS. Adolescentes e jovens com deficiência física adquirida por violência: representações sobre deficiência. *Rev da Rede de Enf do Nordeste [Periódico na internet]* 2013 [acesso: 08 mar 2016]; 14(3):600-609. Disponível em:

<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3498> .

19. Brasil, Estatuto da pessoa com deficiência. Brasília: Senado Federal. Coordenação de Edições Técnicas [Internet] 2015 [acesso: 01 mar 2018] 65p. Conteúdo: Lei nº 13.146/2015. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/513623/001042393.pdf>.

20. Souza VM, Frizzo HC, Paiva MH, Bousso RS, Santos AS. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. Rev bras enferm [Periódico na internet] 2015 set/out [acesso em: 22 mar 2016] 68(5):791-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n5/0034-7167-reben-68-05-0791.pdf>. doi: 10.1590/0034-7167.2015680504i.

21. Gesser M, Nuernberg AH. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicol ciênc e prof* [Internet] 2014 [acesso em: 2017 jul 07]850-63. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v34n4/1982-3703-pcp-34-4-0850.pdf>

Autor de Correspondência

Silvia da Silva Santos.

Universidade Estadual de Feira de Santana,

Departamento de Saúde

Avenida Transnordestina, s/n. CEP 44036-900, Novo

Horizonte. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

ssspassos@yahoo.com.br