

Os sentidos atribuídos à deficiência pelos profissionais de saúde e o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde

The meanings attributed to disability by health professionals and the access of people with disabilities to health services

Eucenir Fredini Rocha¹, Maria do Carmo Castiglioni², Maria Elizabeth Sartorelli³,
Maria Elisabete Lopes⁴, Fatima Corrêa Oliver⁵

<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3e205240>

Rocha EF, Castiglioni MC, Sartorelli ME, Lopes ME, Oliver FC. Os sentidos atribuídos à deficiência pelos profissionais de saúde e o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 jan.-dez.;32(1-3):e205240

RESUMO: *Objetivo:* O estudo analisa como os profissionais da rede pública de saúde de doze municípios do Estado de São Paulo, Brasil - atribuem sentidos à “deficiência”. *Método:* Foram realizadas 121 entrevistas semi-estruturadas, em 63 serviços. Os profissionais responderam a pergunta: Para você o que é deficiência/incapacidade? Os depoimentos foram organizados em núcleos temáticos e interpretados sob a perspectiva sócio histórica. *Resultados:* Constatou-se que predomina uma compreensão preconceituosa, assistencialista e paternalista sobre a deficiência. Observou-se nos depoimentos uma hesitação entre os sentidos atribuídos à deficiência e incapacidade, com abordagens reducionistas pautadas em paradigmas organicistas e/ou calcadas no senso comum. Não houve depoimentos que explicitassem conceitos de deficiência na perspectiva do modelo social de deficiência. *Conclusão:* É essencial que os serviços de saúde promovam espaços de reflexão entre profissionais sobre seus valores e sentidos que atribuem à deficiência e à prática assistencial, o que pode contribuir para a transformação cultural dos sentidos atribuídos ao fenômeno da deficiência e para o acesso aos bens de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência; Pessoa com deficiência; Sentidos da deficiência; Acesso aos serviços de saúde; Modelo biomédico da deficiência; Modelo social da deficiência.

Rocha EF, Castiglioni MC, Sartorelli ME, Lopes ME, Oliver FC. The meanings attributed to disability by health professionals and the access of people with disabilities to health services Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 Jan.-Dec.;32(1-3):e205240

ABSTRACT: *Objective:* The study analyzes how professionals from the public health network in twelve municipalities in the State of São Paulo, Brazil - attribute meanings to “disability”. *Method:* 121 semi-structured interviews were carried out in 63 services. The professionals answered the question: For you, what is disability? The testimonies were organized into thematic nuclei and interpreted from a sociohistorical perspective. *Results:* It was found that a prejudiced, charity and paternalistic understanding of disability prevails. A hesitation between the meanings attributed to disability and incapacity was observed in the testimonies, with reductionist approaches based on organicist paradigms and/or grounded in common sense. There were no statements that explained the concepts of disability from the perspective of the social model of disability. *Conclusion:* It is essential that health services promote spaces for reflection among professionals about their values and meanings they attribute to disability and care practice, which can contribute to the cultural transformation of the meanings attributed to the phenomenon of disability and to access to goods of health.

KEYWORDS: Disability, Disabled person; Meanings of disability; Access to health services; Biomedical model of disability; Social model of disability.

1. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, São Paulo, SP. Terapeuta ocupacional. <https://orcid.org/0000-0003-1689-1795>. E-mail: eucenir@usp.br
2. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, São Paulo, SP. Terapeuta ocupacional. <https://orcid.org/0000-0002-3675-9938>. E-mail: mccastiglioni@usp.br
3. Assistente Social, especialista em Administração de Serviços de Saúde pela Escola de Administração de Empresas da Fundação Getúlio Vargas, SP. <https://orcid.org/0000-0002-0167-6972>. E-mail: mesartorelli@yahoo.com.br
4. Prefeitura do Município de São Paulo. Arquiteta, doutora em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade de São Paulo. <https://orcid.org/0000-0001-8735-7659>. E-mail: melopes@usp.br
5. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, São Paulo, SP. Terapeuta ocupacional. <https://orcid.org/0000-0002-7288-8921>. E-mail: feoliver@usp.br

Endereço para correspondência: Eucenir Fredini Rocha. Rua Cipotânea, 51 - Cidade Universitária. São Paulo, SP. E-mail: Eucenir@usp.br. CEP: 05360-160.

APRESENTAÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde¹ há evidências crescentes de que as pessoas com deficiência “possuem níveis de saúde piores do que a população em geral” (p. 59)¹. Ou seja, o documento aponta que essa população tem maior precariedade no acesso aos serviços e aos cuidados em saúde, pois sofrem com os efeitos do envelhecimento em um ritmo mais rápido do que aquela sem deficiência e tem maior probabilidade de adoecimento por enfermidades comuns ou de natureza secundária à deficiência, necessitando de maiores cuidados em saúde.

Outro aspecto significativo que interfere no acesso aos serviços e na qualidade da assistência refere-se a como a deficiência é compreendida e considerada pelos profissionais de saúde, que em muitas situações não ponderam os direitos humanos, não observam ou exercem situações de violência, de abuso de poder, têm dificuldades na comunicação, atuam com ações fundadas em tradições culturais e religiosas, promovem discriminação e agem com base em preconceitos (p. 74-83)¹. Como exemplo, o documento da OMS¹ cita literatura que narra casos de esterilização involuntária, promoção de ações de confinamento em instituições asilares ou as práticas de cuidado permeadas por ações que consideram as pessoas com deficiência como legalmente incompetentes. O Relatório aponta ainda a necessidade premente de ampliar e melhorar a formação dos profissionais de saúde na direção da garantia do acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde.

O acesso universal das pessoas com deficiência aos cuidados em saúde supõe oferta de serviços em todos os níveis de atenção, profissionais habilitados, espaços, equipamentos e materiais adequados, bem como leis e políticas públicas que garantam esse direito. No entanto, a oferta desses serviços ainda é insuficiente em muitos países¹⁻¹⁰. Outro aspecto é a qualidade do acolhimento dessa população, pois as opiniões e condutas profissionais são relevantes na intervenção – porém nem sempre estão pautadas por dimensões éticas – e podem impactar a vida da pessoa com deficiência de maneira positiva ou depreciativa^{9,11,12}.

Nessa perspectiva o presente artigo traz reflexões sobre os sentidos atribuídos à deficiência por profissionais de saúde da rede pública do Estado de São Paulo, obtidos em pesquisa realizada entre 2007 a 2009, em 12 municípios da Direção Regional de Saúde XXI – São José dos Campos da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (DIR XXI/SES-SP). Cabe salientar que, embora gerados há mais de uma década, os resultados da investigação ainda se mostram oportunos e pertinentes, pois entender as concepções e sentidos atribuídos à deficiência pode fornecer pistas

importantes para processos prementes de educação dos profissionais, considerando que as práticas profissionais estão inter-relacionadas ao mundo dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes¹³.

Deficiência e suas relações com as práticas profissionais no campo da saúde

Na sociedade contemporânea ainda predomina um imaginário social sobre deficiência permeado por estigma e preconceito^{8,14}, muitas vezes explicitado na forma de uma indisposição afetiva para com as pessoas com deficiência nas relações pessoais, profissionais, sociais, culturais e políticas.

No campo das relações sociais o preconceito se manifesta através de atitudes de menosprezo, de desconfiança, de indiferença e atribuição de estereótipos depreciativos como incapazes, anormais, perigosos e não atraentes, o que compromete a dignidade dessas pessoas^{4,5,11-13,15}. Alguns estudos sobre deficiência evidenciam que há pouca atenção aos aspectos emocionais decorrentes dessa condição^{9,11,14,15,16}, outros revelam que relacionamentos centrados em atributos depreciativos podem interferir na auto-imagem dessas pessoas, promover o medo do julgamento do outro e despertar o sentimento de que são um fardo para seus familiares^{9,11,12,14,15}.

Do ponto de vista cultural e das políticas públicas ainda persistem, em muitos países, propostas de manutenção das instituições asilares segregadas, escolas especiais e serviços especializados apartados da rede geral de assistência em saúde. Essas propostas são entendidas como medidas de proteção, porém não respeitam e não respondem às necessidades dessa população^{1,4,5,8,9,17}.

No que se refere aos conceitos científicos sobre deficiência, duas grandes perspectivas estão presentes atualmente na literatura acadêmica: a deficiência como um fenômeno biológico e a deficiência como um fenômeno sócio-histórico^{4,8,16-19}.

O conceito acadêmico de deficiência só passa a existir no século XIX, com o advento do ‘patológico’ na medicina e nas ciências sociais⁸. Nesse enquadramento científico, a deficiência é reduzida a sua negatividade, trata-se de uma ‘anomalia da natureza’ definida como um problema do funcionamento biológico do indivíduo e a estratégia correspondente é a eliminação da patologia. Essa vertente, ainda dominante no século XXI, é compreendida por muitos como reductionista, sendo que vários autores propõem uma revisão desta interpretação^{4,8,17-19}.

Nessa perspectiva, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)²⁰ propõe um deslocamento do olhar científico centrado nos quadros patológicos, considerando como relevante o desempenho

funcional do indivíduo e suas relações com a sociedade, com o ambiente, com os contextos culturais e políticos de cada realidade social. No entanto, diversos autores consideram que apesar dos avanços conceituais anunciados pela CIF, ela ainda prima por uma abordagem biológica, centrada no indivíduo e em questões da saúde¹⁹.

Conceitos como independência, autonomia, funcionalidade, bom desempenho, tão caros nas abordagens biomédica e da CIF, centradas no corpo individual, são questionados e emergem propostas de entender a deficiência no contexto da interdependência social, no enfrentamento de discriminações, preconceitos, opressões, na necessidade da participação social e de ações coletivas e políticas na solução dos problemas das diversidades. Essa vertente tem sido denominada modelo social da deficiência. Os autores desse modelo fundamentam-se nas pautas das lutas dos movimentos sociais das pessoas com deficiência no contexto internacional¹⁹ e em preceitos teóricos do feminismo e da luta da população negra, que desde a década de 1960 vem apontando a necessidade de se deslocar o olhar sobre o fenômeno da deficiência de abordagens biomédicas para uma leitura sociológica e política. Nessa perspectiva, defendem que a deficiência deve ser compreendida como um fenômeno coletivo, relacional, social, cultural, histórico e político, cuja expressão na sociedade contemporânea é complexa e supõe possibilidades de intervenção que contemplem a superação de preconceitos, a eliminação de discriminações e a erradicação de processos de exclusão social^{1,4,9,17,19}.

Nessa direção a deficiência deixa de ser um evento trágico e suas demandas não podem estar centradas no sujeito e em ações de saúde, cuja finalidade é curar, tratar ou eliminar lesões, que muitas vezes reservam às pessoas com deficiência uma condição de impotência e incapacidade. Assim, as ações do campo da saúde devem integrar-se às ações em outros campos de intervenção como da educação, da assistência social, das tecnologias, das políticas públicas, da acessibilidade, entre outros.

Sem dúvida, o debate acadêmico sobre o que é deficiência e como abordá-la, bem como as heranças sócio-culturais e políticas influenciam as práticas dos profissionais da saúde e podem, portanto, determinar aspectos importantes no acesso das pessoas com deficiência aos cuidados em saúde.

Contexto do Estudo: a assistência em saúde às pessoas com deficiência em doze municípios do estado São Paulo/Brasil

Com a redemocratização do país na década de 1980, o poder público brasileiro foi pressionado pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência para assegurar o exercício dos direitos à educação, à saúde e ao trabalho, através de

políticas e programas específicos, como preconizados nas diretrizes internacionais¹. Em 1993, o Ministério da Saúde²¹ publicou documento que orientava os municípios a implantar ações de saúde e reabilitação para as pessoas com deficiência em todos os níveis de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), através de serviços regionalizados e descentralizados.

Esse documento inspirou a organização de serviços de saúde da rede pública de 12 municípios da região nordeste do Estado de São Paulo. Esses municípios tinham em 2010, 1.257.117 habitantes, com 65% das pessoas na faixa etária entre 15 a 59 anos, com diferentes perfis geográficos, socioeconômicos e de oferta de serviços nos níveis de atenção à saúde (Tabela 1).

Entre 2000 e 2006, foi elaborada, sob a coordenação da DIR XXI/SES-SP, a ‘Política Regional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência’²², que subsidiou a organização de uma rede regional de serviços de diferentes níveis de complexidade, com atendimento de reabilitação e integrado à assistência da atenção primária, através das equipes de saúde da família. A elaboração desse documento teve participação ativa dos 12 municípios, com profissionais de saúde e reabilitação, da educação, da assistência social, da cultura, do lazer e esporte, entre outros. Em decorrência da influência do documento, vários serviços de saúde desses municípios foram reorganizados e profissionais de reabilitação, inseridos na rede de saúde, para atender a população com deficiência.

No processo de implantação da política regional, os gestores locais propuseram cursos e oficinas que versaram em torno do tema deficiência com a finalidade de envolver cognitiva e afetivamente os profissionais²⁴, a participação nos cursos e oficinas se deu por representação. O objetivo desse trabalho era efetivar o acesso pleno aos serviços e a inclusão e participação social das pessoas com deficiência nos municípios, considerando as premissas do modelo social.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa²⁴ realizada no período de julho/2007 a setembro/2009 foi de natureza qualitativa/quantitativa, e financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil. A pesquisa “*Construindo a universalização da atenção em saúde: estudo sobre acesso e acessibilidade dos serviços de saúde para as pessoas com deficiências na Direção Regional de Saúde XXI - São José dos Campos da Secretaria do Estado da Saúde de São Paulo*” - Processo no 409789/2006-2 CNPq - foi aprovada em 29/03/2007 pelo Comitê de Ética do HC - Protocolo de aprovação da pesquisa: no 0171/07. Investigou a qualidade do acesso e

acessibilidade de pessoas com deficiências a 30% dos serviços dessa região²⁴. Aqui será apresentada parte dos resultados do núcleo qualitativo que realizou 121 entrevistas abertas

com os profissionais dos serviços públicos de distintos níveis de atenção à saúde e de diferentes categorias profissionais, perfazendo uma amostra de 12,1% (Tabela 2).

Tabela 1 – Perfil da região, por município, segundo população residente, principal atividade econômica, equipamentos de saúde existentes e estudados por níveis de atenção, 2008-2010

Município	População Censo 2010	Perfil de atividade econômica	Equipamentos de saúde							
			Atenção Primária		Atenção Secundária		Atenção Terciária		Total	
			Total	Estudados	Total	Estudados	Total	Estudados	Existentes	Estudados
São José dos Campos	629.921	Industrial	37	10	20	4	12	1	69	15
Jacareí	211.214	Industrial	15	4	7	3	4	3	26	10
Caçapava	84.752	Industrial	7	2	2	1	1	1	10	4
Caraguatatuba	100.849	Turismo	12	4	5	4	1	0	18	8
Ubatuba	78.801	Turismo	21	5	4	0	1	1	26	6
São Sebastião	73.942	Turismo	16	6	6	4	3	2	25	12
Ilhabela	28.196	Turismo	7	2	4	0	2	1	13	3
Paraibuna	17.388	Agropecuária	7	1	1	0	1	0	9	1
Santa Branca	13.763	Agropecuária	2	1	1	0	1	0	4	1
Igaratá	8.831	Agropecuária	4	0	1	0	1	1	6	1
Jambeiro	5.349	Agropecuária	1	1	-	0	1	0	2	1
Monteiro Lobato	4.129	Agropecuária	3	1	-	0	-	0	3	1
Total	1.257.117		132	37	51	16	28	10	211	63

Fonte: elaboração própria a partir do Censo 2010 e dos dados de levantamento de profissionais do estudo

Tabela 2 – Número de profissionais que compõem os serviços de saúde e número de profissionais entrevistados

Categoria profissional	Número total de profissionais	Frequência (%) em relação ao total de profissionais	Profissionais entrevistados	Frequência (%) em relação ao total dos profissionais
Médico	545	54,4	32	5,9
Enfermeiro	158	15,8	23	14,5
Dentista	84	8,4	13	15,4
Psicólogo	53	5,3	16	30,0
Fisioterapeuta	45	4,5	12	26,6
Assistente Social	38	3,8	5	13,0
Fonoaudiólogo	24	2,4	8	33,3
Farmacêutico	20	2,0	2	10,0
Terapeuta Ocupacional	14	1,4	10	71,4
Nutricionista	8	0,8	-	-
Outros	12	1,2	4	33,3
Total	1001	100,0	121	12,1

O que definiu a escolha da amostra foi o pouco tempo de implantação da política regional, a grande diversidade social e cultural dos municípios – com diferentes perfis econômicos - e de oferta de equipamentos de saúde (Tabela 1), o que sugeria

aos pesquisadores que essas singularidades poderiam influenciar nos sentidos atribuídos à deficiência pelos profissionais. Assim, houve uma preocupação em recolher depoimentos das diferentes categorias profissionais, independente de critérios percentuais.

Coleta de dados

As entrevistas foram realizadas nos locais de trabalho por auxiliares de pesquisa devidamente treinados, tiveram duração de aproximadamente 45 minutos cada uma, foram gravadas, atenderam às normas éticas de pesquisas com seres humanos e foram realizadas mediante consentimento esclarecido com a garantia de sigilo e anonimato na apresentação dos resultados. Alguns dos profissionais dos serviços de saúde dos municípios participaram anteriormente à pesquisa da elaboração da Política Regional, no entanto, na coleta de dados não foram recrutados nem identificados, e o critério de seleção dos entrevistados foi por sorteio. Todos os entrevistados responderam um roteiro de quatro perguntas abertas, porém, aqui serão apresentados somente os resultados em relação à questão: ‘O que é para você deficiência e incapacidade?’

Análise dos dados

As respostas foram transcritas e obteve-se um **texto**, que foi lido exaustivamente, para a impregnação dos depoimentos^{13,24}, percepção de conjunto e apreensão dos pormenores. A segunda etapa consistiu no levantamento das primeiras hipóteses e organização dos núcleos temáticos iniciais. Enquanto na terceira etapa realizou-se a reorganização dos núcleos temáticos sob a perspectiva sócio histórica de Vygotsky²⁵, com o objetivo de revelar o **subtexto**, ou seja, a elucidação dos motivos e a interpretação dos sentidos presentes nos depoimentos.

Para Vygotsky²⁵, a linguagem, sob a forma de depoimento cumpre função essencial devido à sua relação com o pensamento, porém o pensamento não é imediatamente expresso ou traduzido em palavras e, portanto, em toda fala há o “não dito”, um pensamento oculto – o **subtexto**. Além disso, o pensamento é motivado por desejos e necessidades, interesses e emoções configurando a base afetivo-volitiva determinante de tal pensamento.

No **subtexto** está o que a pessoa pensa e sente, revelado pela análise dos diversos motivos da opção por determinada palavra no discurso, o que é um meio de aproximação com a dimensão simbólica e a possibilidade para decifrar o **sentido**.

Seguindo o postulado de Vygotsky, o **sentido** é mais amplo que o **significado**, pois se modifica de acordo com as situações e a mente que o utiliza. Ou seja, o significado social é convertido em sentidos pessoais e, devido seu caráter individualizado, estabelece nexos com a história, cultura, valores, tarefas, atividades, cotidiano,

questões sócio-econômicas e ético-políticas, ou seja, com o **contexto**.

Os discursos dos profissionais evocaram imagens em que se combinam ideias, emoções e sentimentos, que devidamente compreendidos podem auxiliar na compreensão da qualidade do acolhimento e acesso das pessoas com deficiências à prática assistencial em saúde.

RESULTADOS

Ante a pergunta ‘O que é para você deficiência/incapacidade?’ os entrevistados mostraram-se surpresos e comentavam: ‘Deficiência para mim? Como assim?’ ou então, ‘Nossa, pergunta difícil!’.

Essa réplica foi interpretada como uma forma de obter tempo para articular e sintetizar as idéias a respeito, pois pela natureza pragmática do trabalho cotidiano, as concepções de deficiência e incapacidade podem não ser problematizadas e nem verbalizadas²⁸.

Observou-se que os depoimentos apresentavam sentidos similares independente da formação profissional, das características sócio-demográficas, culturais e dos níveis de atenção em saúde dos municípios. Apareceram conteúdos que vão de generalizações a ambigüidades em graus variados, sendo predominante a compreensão negativa e estigmatizante sobre a deficiência. Nem a abordagem proposta pela CIF tampouco a proposta veiculada pelo modelo social da deficiência pareceram pertencer ao repertório dos entrevistados, pois não houve reconhecimento da influência dos fatores ambientais, sociais, culturais e políticos na condição de deficiência.

Desse modo os depoimentos foram agrupados em dois grandes grupos: 1) Sentidos atribuídos à deficiência advindos do senso-comum e 2) Sentidos atribuídos à deficiência advindos de modelos biologizantes.

Sentidos atribuídos à deficiência advindos do senso-comum

Foram considerados como de origem no senso-comum todos os conteúdos que refletem um tipo de pensamento que não foi testado ou metodicamente analisado, aquele pensamento que está presente no cotidiano, que é passado de geração a geração, tem caráter popular, e é culturalmente aceito, sem comprovação. Esse tipo de pensamento pode ou não estar correto, não se pauta na produção de conhecimento científico, e pode estar atrelado à opinião, a dogmas religiosos, à superstição e ao preconceito.

Especificamente em relação à pessoa com deficiência predominam ideias vinculadas ao estigma, estereótipos

e preconceitos que compreendem essas pessoas como vítimas, coitadas, infelizes, incapazes, improdutivas, assexuadas, doentes, entres outros conceitos depreciativos e estigmatizantes.

Deficiência como falta, incapacidade ou anormalidade

Localizamos depoimentos que agregam ao conceito de deficiência uma seleção de particularidades negativas, como falta de algum sentido, incapacidade, dependência, limitação para as atividades físicas, psíquicas, intelectuais e civis, além de relacionar deficiência com agressividade e anormalidade.

'Deficiência seria uma falta? Falta de algum sentido, visão, audição...'

'Eu acho que é tudo que limita o ser humano, né?.'

'Deficiência é a incapacidade de realizar alguma coisa...'

'É a carência de alguma coisa que a pessoa necessita.'

'É uma dificuldade do próprio corpo, a diminuição de alguma coisa do próprio corpo que impede de fazer as atividades normais da vida diária.'

'Uma falta de um órgão sensorial, audição, visão, sensibilidade.'

'Para mim deficiência é aquela pessoa que perdeu algo, seus órgãos... sei lá, alguma coisa do seu corpo, do seu psicológico, não sei. Eu penso assim. Às vezes a pessoa está com seus dois braços, duas pernas, mas ela tem problemas psicológicos, tem uma paralisia cerebral.'

'É uma pessoa que já nasceu com aquela deficiência.'

'limitação da pessoa exercer os seus direitos... exercer na sua plenitude as suas atividades, tanto físicas, laborativas, estruturação de raciocínio...'

'(deficiência) mental, porque tem uns que são agressivos.'

'é uma pessoa que precisa de alguma ajuda externa'

Deficiência, corpo e pessoa são identificados como uma coisa só, a falta é estendida à totalidade da pessoa, do seu corpo. Nessa perspectiva, o corpo passa a ser encarado como anormal, diferente, menor que os corpos considerados normais, logo, essa minoridade é estendida à pessoa, ela é inferior às

outras pessoas. Sem dúvida essa perspectiva pode desencadear discriminações no cuidado, atitudes que consideram a pessoa com deficiência como incapaz de decidir o que lhe é melhor, de guiar a própria vida, de ser um cidadão pleno.

No latim deficiência significa falta, falha, carência, imperfeição ou defeito e esses conceitos prevalecem no senso-comum. Esses conceitos também foram transpostos para o campo da saúde, sendo que deficiência também significa insuficiência.

É intrigante como prevalecem ideias imaginativas negativas sobre a deficiência, pois, mesmo entre os profissionais de nível universitário, que associam a ideia da deficiência com a de insuficiência. Outro aspecto também paradoxal é o fato de todos os profissionais terem uma formação biomédica, e ainda assim relacionarem deficiência com agressividade, limitações psicológicas, problemas cognitivos, limitações nos seus diferentes papéis sociais e pessoais, demonstrando uma relação do conceito de deficiência 'biológico' com ideias infundadas na ciência.

Negação ou identificação com a deficiência

Como a literatura relata, o tema deficiência é de difícil expressão verbal, imbuído de afetos e emoções, o que muitas vezes dificulta o relacionamento dos profissionais de saúde com esses usuários¹. A hesitação na resposta sobre o que é deficiência pode ser lida como expressão dessa dificuldade de nos relacionarmos com aquele que é diferente. O corpo diferente assusta, pode lembrar a finitude humana e o próprio processo de envelhecimento que pode levar a incapacidades. Essa condição se expressa na negação da deficiência e evidencia-se através do tratamento pseudo igualitário, negligenciando as diferenças existentes. Essas dificuldades produzem uma compreensão superficial da temática.

'Uma pessoa com uma deficiência ela pode estar adaptada a uma função e não ter nenhuma diferença em relação ao que seria ou que a gente considera normal.'

'É apenas uma situação diferenciada porque, às vezes, até pode ser uma deficiência temporária.'

'Deficiência ou incapacidade? Ela é curável.'

'para mim é normal, porque eu não o vejo como um deficiente. Para mim ele é uma pessoa normal.'

A negação também pode ser observada através da identificação que se manifesta no sentimento de pena e gera sentimentos contraditórios; presença que constringe,

mas que não obstante, merece compaixão e reconhecimento. Esses depoimentos demonstram a introjeção dos preconceitos e estigmas historicamente constituídos, apesar da formação acadêmica dos profissionais.

'Com o deficiente físico eu percebo que é mais fácil. Então, assim, rola aquela coisa de pena (...) com o deficiente mental eu sinto muitas dificuldades. Eles são muito despreparados.'

'É quando a pessoa fica, assim, sem poder fazer nada sozinho, entendeu? Tipo assim, depende dos outros pra tudo.'

Sentidos atribuídos à deficiência advindos de modelos biologizantes

A formação dos profissionais de saúde é predominantemente pautada em conhecimentos biomédicos, no entanto, no que se refere à deficiência, esses conhecimentos nem sempre estão devidamente estabelecidos e pode-se observar uma contaminação dos conceitos com ideias do senso comum.

Deficiência como uma alteração biológica

Muitos dos entrevistados expressam conteúdo com pretensões científicas, da deficiência como limitação corporal, como patologia. Porém, com equívocos, pois as deficiências não são doenças, embora possam ser consequências delas; outro aspecto mencionado diz respeito às possíveis limitações nas atividades do cotidiano, como se necessariamente decorressem de deficiências. Há, portanto, mesmo nas explicações de origem biomédica, equívocos importantes, o que demonstra uma insuficiência na apropriação dos conteúdos biomédicos na leitura sobre deficiência.

'São todas as doenças com as características que impedem marcha, higiene, deambulação, acesso, até as deficiências psíquicas, tipo os quadros psiquiátricos que impedem que a pessoa se sinta bem, tenha um bom desenvolvimento, consiga trabalhar normalmente.'

'Eu acabo considerando todas as doenças, principalmente as mais comprometedoras, esquizofrenia, transtorno bipolar, o retardo mental, como deficiências!'

'eu fui trabalhar com paralisia cerebral (...) elas normalmente têm uma deficiência um pouco mental e motora'

'tem as deficiências em relação à saúde, que é o portador de uma doença e também tem as pessoas que vêm de cadeira de rodas, cegos'

'Deficiência é alguma coisa que o paciente tem dificuldade de fazer, entre aspas, como uma pessoa normal. É algum déficit, seja mental, intelectual.'

O padrão de normalidade geralmente é fortemente pontuado como objetivo da reabilitação²³, assim a reabilitação é entendida como provedora de possibilidades técnicas capazes de minimizar ou acabar com a deficiência.

'o deficiente físico, quando precisa de uma prótese, coloca uma prótese, já fica mais normal'

'se ela procurar ajuda, ela vai ser uma pessoa normal. O auditivo tem o aparelho. Então, pode levar uma vida normal.'

Deficiência e incapacidade, necessidades e cuidados

Muitos entrevistados, que têm uma preocupação biomédica com a deficiência consideraram essas pessoas como incapazes, que necessitam de cuidados especiais, devido a sua fragilidade e incapacidade de tomar decisões. Infantilizam as pessoas com deficiência, afirmam a necessidade da tutela e chegam até mesmo a sugerir um atendimento especial para as demandas dessa população.

'eu enxergo essas pessoas assim como se fosse um bebê.'

'Ele precisa ser assistido de perto, vou ter que ter um auxiliar, porque não posso deixá-lo sozinho lá dentro. Ele pode cair, bater a cabeça, pode acontecer uma série de coisas que irão prejudicá-los, em todos os níveis.'

'Porque eles são especiais... Porque eles necessitam de ajuda, como um bebê... Vamos supor, você pega um tetraplégico, é uma criança... Não tem como fazer nada.'

Outra perspectiva é o predomínio de interpretações que relacionam deficiência à demanda de cuidados intensos e constantes, por parte de especialistas há a leitura de que são necessárias intervenções especializadas.

'ela vai precisar de ajuda, vai precisar de aparelhos... são totalmente dependentes do sistema multidisciplinar'

'Você tem que encaminhar a pessoa para a especialidade que ela precisa.'

'tem que encaminhar pra universidade... para se fazer um tratamento multidisciplinar'

‘às vezes é necessária sedação geral, por causa da agressividade da criança.’

‘É a pessoa que está impossibilitada de ter acesso às coisas.’

Aproximações do conceito de deficiência ao modelo social

Alguns entrevistados esboçaram no conjunto de suas entrevistas preocupações que se aproximam do modelo social, porém sem aprofundar essa reflexão.

‘ela tem os mesmos direitos das pessoas comuns. Tem direito de ir e vir, de acesso... Agora incapacidade, a pessoa pode estar incapaz em algum momento da vida.’

‘porque eu tenho um aluno deficiente que acompanha o ensino médio, fundamental, só como ouvinte, então ele é capaz. Então não tem nada a ver a deficiência com incapacidade. Eu acho que são limitados, é lógico, mas são capazes. Inclusive eu tenho um aluno meu que prestou ENEM, entendeu? Ele é um deficiente físico, mas não incapaz.’

‘Bom, um deficiente não é necessariamente um incapaz.’

DISCUSSÃO

Os depoimentos obtidos sobre concepções de deficiência e incapacidade são juízos de valor que orientam as atitudes, desempenho de papéis sociais e relações profissionais com os usuários^{7,8,11,12}. As opiniões sobre deficiência e incapacidade em curso na sociedade, em diferentes épocas históricas, são apropriadas, reelaboradas e introjetadas pelas pessoas, com e sem deficiência, e são reproduzidas em suas atitudes, discursos e relações^{15,18,19,20}.

A inserção das pessoas com deficiência nos serviços gerais de saúde é uma prática recente no Brasil, pois tradicionalmente essa população esteve assistida pelas instituições especializadas⁸. Assim, os profissionais de saúde exercem suas ações ancoradas nos axiomas originados nessa prática institucional e em modelos biológicos disseminados na formação acadêmica³⁰, que além de comprometer a relação com o usuário com deficiência pode produzir a exclusão no interior do próprio serviço de saúde, evidenciando assim situações difíceis para as pessoas com deficiência.

Da parte dos profissionais observa-se uma hesitação em manifestar a compreensão que tem sobre deficiência e incapacidade. O que pensam e sentem sobre deficiência está também fortemente influenciado por ideias advindas do senso

comum, das superstições, de um imaginário social que vê a deficiência como uma menos valia, um lugar de minoridade.

A deficiência é geralmente um atributo que expressa a totalidade da pessoa e esse sentido passa a estabelecer a relação que os serviços de saúde e o seu contexto social, podem ter com a pessoa com deficiência.

Observa-se ainda uma insuficiência nos conhecimentos biomédicos que podem influenciar na compreensão da deficiência. Outro aspecto é que tanto as contribuições da CIF como a discussão do modelo social da deficiência ainda não haviam atingido esse grupo de profissionais, o que pode explicar a grande influência de conteúdos advindos do senso comum.

Desse modo, esses sentidos se articulam entre si e revogam a possibilidade do reconhecimento da pessoa com deficiência como um ator social de direitos.

Essa dinâmica pode influenciar a qualidade do acolhimento, instaurar uma lógica perversa de acesso e prejudicar a permanência dessa população nos serviços de saúde. A relação entre profissionais e usuários com deficiência fica marcada, portanto, pela contradição entre as necessidades que o segmento populacional apresenta de acesso à saúde e os diversos mecanismos que produzem o seu afastamento dos serviços, como a insistência do encaminhamento para especialistas, que negam, inclusive, a necessidade de responder às suas diversas demandas de saúde, mesmo considerando que na região existe uma proposta política e organizacional dos serviços dirigidos a essa finalidade.

Nessa lógica, o acolhimento fica comprometido pelos sentimentos negativos dos profissionais, como a pena, o medo, a deficiência como falta de algo, sinônimo de incapacidade e anormalidade.

As entrevistas demonstraram que entre esses profissionais o ciclo vicioso de complementaridade entre os sentidos originados no senso comum e no modelo organicista permanece e não existe uma ruptura capaz de produzir sentidos edificadas na potencialidade e dignidade desses indivíduos⁶.

CONCLUSÃO

Apesar dos municípios pesquisados já contarem com várias possibilidades de acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde, desde a atenção primária até o nível terciário de atenção, de terem uma política regional passível de balizar suas ações, o modo como essa população é encarada pelos profissionais prejudica o seu acesso pleno, pois a persistência de preconceitos e estigmas contribui para que a vulnerabilidade, enquanto condição social dessa população

perdure, alijando-a do exercício de seus direitos. As políticas públicas garantem parte do acesso aos serviços de saúde, mas não afixam o acolhimento adequado desses usuários^{7,8,9}.

Defende-se aqui, que para a efetivação de políticas de saúde pautadas em imperativos éticos, como universalidade, igualdade, integralidade e participação das pessoas com deficiência nas decisões da assistência, é necessário a construção de uma perspectiva crítica aos estereótipos e preconceitos e a edificação da positividade do conceito de

saúde enquanto uma produção social, cultural e histórica. Para tanto, é essencial que os serviços de saúde promovam espaços de reflexão entre os profissionais sobre os valores e sentidos que atribuem à deficiência e à prática assistencial considerando o modelo social de deficiência, o que contribui para a produção de um eixo paradigmático, que favoreça a utilização universal dos bens de saúde e contribua para a transformação cultural dos sentidos atribuídos ao fenômeno da deficiência.

Agradecimentos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/Ministério da Ciência e Tecnologia/ Brasil, pelo apoio financeiro à pesquisa e aos participantes da pesquisa, gestores, profissionais e população acompanhada nos serviços

Contribuições dos autores: Rocha EF e Oliver FC - participaram da concepção, redação do artigo e aprovação da versão a ser publicada. Castiglioni MC, Lopes ME e Sartorelli ME - realizaram a revisão crítica da versão a ser publicada.

REFERÊNCIAS

1. São Paulo (Estado). Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo. Relatório mundial sobre deficiência. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, Organização Mundial da Saúde, Banco Mundial; 2012.
2. Pan American Health Organization (PAHO). Development and strengthening local health services in the transformation of national health systems: the rehabilitation services. Washington, D.C: PAHO; 1993.
3. DeJong G, Palsbo SE, Beatty PW, Jones GC, Kroll T, Neri MT. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *Milbank Q.* 2002;80(2):261-301. doi: 10.1111/1468-0009.t01-1-00004
4. Lutz BJ, Bowers BJ. Disability in everyday life. *Qual Health Res.* 2005;15:1037-1054. doi: 10.1177/1049732305278631
5. Chermak G. A global perspective on disability: A review of efforts to increase access and advance social integration for disabled persons. *Int Disabil Stud.* 1990;12(3):123-127. doi: 10.3109/03790799009166266 .
6. Elrod C, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89(1):114-120. doi: 10.1016/j.apmr.2007.08.122
7. Kemp L. Why are some people's needs unmet? *Disabil Soc.* 2002;17(2):205-18. doi: 10.1080/09687590120122341
8. Rocha EF. Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca; 2006.
9. Silverstein R. Anatomy of change: the need for effective disability policy change agents. *Arch Phys Med Rehabil.* 201;91. doi: 10.1016/j.apmr.2009.11.002
10. Gulley SP, Altman BM. Disability in two health care systems: access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil.* 2008;1(4):181-244. doi: 10.1016/j.dhjo.2008.07.006
11. Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *J Fam Nursing.* 2007;13:353-36. doi: 10.1177/1074840707303842
12. Simpson G, Mohr R, Redman A. Cultural variations in the understanding of traumatic brain injury and brain injury rehabilitation. *Brain Inj.* 2000;14(2):125-140. doi: 10.1080/026990500120790
13. Minayo MCS, editor. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.
14. Amaral LA. Pensando a diferença/deficiência. Brasília: CORDE - Coordenação nacional para a integração de pessoas portadoras de deficiência; 1994.
15. Watermeyer B, Swartz L. Conceptualizing the psycho-emotional aspects of disability and impairment: the distortion of personal and psychic boundaries. *Disabil Soc.* 2008;23:599-610. doi: 10.1080/09687590802328477
16. Masala C, Petretto DR. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the twentieth

- century. *Disabil Rehabil.* 2008;30(17):1233-1244. doi: 10.1080/09638280701602418
17. Bowers BJ, Lutz BJ. Understanding how disability is defined and conceptualized in the literature. In: Dell Orto AE, Power PW, editors. *The psychological and social impact of illness and disability.* 5th ed. USA: Library of Congress Cataloging-In-Publication Data; 2007.
18. Michailakis D. The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disabil Soc.* 2003;18(2):209-229. doi: 10.1080/0968759032000044184
19. Diniz D. *O que é deficiência.* São Paulo: Brasiliense; 2007.
20. Organização Mundial da Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
21. São Paulo. Base de Dados Pessoas com Deficiências IBGE Censo 2010. Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência – São Paulo. São Paulo; 2010 [citado em 20 jul. 2022] Disponível em <https://basededadosdeficiencia.sp.gov.br/dadoscenso2010.php>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização dos serviços.* Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde; 1993.
23. São Paulo, Direção Regional de Saúde de São José dos Campos, Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo DIR XXI. *Política Regional de Atenção à Saúde e Reabilitação da Pessoa com Deficiência.* São José dos Campos; 2004. (mimeo)
24. Rocha EF, Oliver FC, Castiglioni MC, Lopes ME, Sartorelli ME. Construindo a universalização da atenção em saúde: estudo sobre acesso e acessibilidade dos serviços de saúde para as pessoas com deficiências na Direção Regional de Saúde XXI – São José dos Campos da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Relatório, Processo CNPq no.409789/2006-2. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010. (Mimeo)
25. Vygotski LS. *Mind in society: the development of higher psychological processes.* USA: Harvard University Press; 1978.

