

SIGNIFICADOS DO CUIDADO NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA¹

Daniely Beatrice Ribeiro do Lago*
Sonia Ayako Tao Maruyama**

RESUMO

Estudo qualitativo-exploratório desenvolvido com o objetivo de compreender o cuidado no contexto da deficiência física, na perspectiva da pessoa que vivencia esta condição, de sua principal cuidadora familiar e de profissionais de enfermagem. O contexto se dá com pessoas vinculadas a uma instituição pública de saúde que atende exclusivamente pessoas com deficiência, uma jovem com deficiência física, a mãe, que é a cuidadora familiar, e três profissionais de enfermagem. Os dados coletados por meio de entrevista e submetidos à análise temática possibilitaram visualizar que o cuidado na perspectiva da pessoa com deficiência é um “se cuidar” que dá relevância à sua identidade. Para a mãe, o cuidado envolve a busca pela independência da filha, e para os profissionais de enfermagem, o cuidado integra valores sobre sua família e sua vida. Os significados presentes em cada perspectiva revelam que se tende à integração de momentos, a movimentos e temporalidades, associam projetos de vida, visualizam-se responsabilidades produzidas em interação e que, ao mesmo tempo, que a otimizam, enriquecem os sujeitos e seus horizontes.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Cuidado. Cuidadores. Família. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

As pessoas com deficiência física têm sido cada vez mais visíveis em nossa realidade, sendo esta deficiência decorrente de doenças crônicas, violência urbana, envelhecimento populacional, das terapêuticas e do acesso da população aos serviços, mas também de movimentos políticos que buscam incluí-las na sociedade. Estima-se que 15% da população mundial tenha alguma forma de deficiência⁽¹⁾.

A aproximação entre pessoa com deficiência, seu cuidador familiar e os profissionais de saúde tem sido um desafio às práticas profissionais nos serviços de saúde, visto que cada um compreende a vida, a saúde-doença e o cuidado de modo particular, embora compartilhem valores e crenças socialmente construídos. As pessoas com deficiência física experienciam o preconceito, apesar do movimento social e político que visa a integrá-las cada vez mais à sociedade. Reconhece-se que o enfrentamento do preconceito nas suas diversas formas, em relação à deficiência física, é um movimento exercido por cada um a partir de seu ponto de vista, mas com base nos valores e nas crenças

compartilhados nos grupos sociais em que cada um se insere.

Considera-se que no processo saúde-doença, são confrontadas experiências de pessoas que atribuem significados com base em racionalidades práticas, construídas em suas histórias de vida, expressas em comportamentos externalizados tanto por linguagens como por seus movimentos, necessitando ser entendidas com vistas às práticas humanizadas em saúde. Destaca-se que a racionalidade prática dos profissionais de saúde tem como instrumental as referências de domínio sobre a doença, conferindo aos que dela compartilham validade ética, moral e política⁽²⁾. Assim, ao revelarmos os desafios que os serviços no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) enfrentam para humanizar as práticas em saúde às pessoas com deficiência física, passamos a questionar: Como é conviver com a condição de deficiência física? Como as pessoas experienciam a deficiência física? Como é cuidar da deficiência a partir de suas experiências? Diante disto, estabelecemos como objetivo deste estudo compreender os significados do cuidado no contexto da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia esta condição, de sua cuidadora familiar

¹Extraído da Dissertação de Mestrado intitulada “Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem”, apresentada à Universidade Federal de Mato Grosso em 2012.

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Servidora Pública da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso e da Secretaria Municipal de Saúde de Cuiabá- Mato Grosso. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem Saúde e Cidadania - GPESC. Email: danybeatrice@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso - UFMT. Membro do GPESC. Email: soniamaruyama@gmail.com

e de profissionais de enfermagem.

Consideramos que o cuidado não se limita a uma ação de tratar, de tomar conta, de preocupar-se com outrem, de dar atenção, de fazer algo, mas a algo para além destes fatores. O cuidado é como um voltar-se à presença do outro, como uma otimização da interação e como um enriquecer de horizontes que se integram à experiência de cada um, ao presente, ao passado e ao futuro; é como um movimento movido de interesse e de construção de identidades; um espaço de interação em que se constroem tramas e se reconhece a plasticidade humana; é um cuidar que possibilita conceber e construir projetos e, por buscar instigar no outro, é também reflexivo⁽³⁾. É um cuidado que considera que é no devir da existência que se faz o sentido e que possibilita responsabilizar por si e para si, uma atitude prática, uma ação terapêutica que reflete uma interação entre dois ou mais sujeitos, visando ao alívio de um sofrimento ou ao alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade⁽³⁾. Reconhecemos a enfermagem como uma profissão que tem o cuidado como sua essência e como um fenômeno intencional essencial à vida, que ocorre no encontro com seres humanos que interagem, por meio de atitudes que envolvem atenção, zelo e solicitude⁽⁴⁾.

Neste contexto, este estudo possibilita dar visibilidade às racionalidades de distintas pessoas sobre a deficiência física, rever os conceitos sobre saúde-doença-cuidado, além de reconhecer a narrativa como potente instrumento para o cuidado de enfermagem, visto que nos significados das experiências se integram questões sociais e culturais que necessitam ser compreendidas quando se busca a humanização na saúde. Acreditamos que apreender os significados sobre as diferentes perspectivas que aqui nos propomos, constitui aspecto importante para a enfermagem, podendo trazer subsídios à compreensão do cuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo-exploratório, tipo estudo de caso, originário de uma dissertação de mestrado em enfermagem⁽⁵⁾. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do

Hospital Universitário Júlio Muller, sob o parecer número 018/CEP-HUJM/2011, seguindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde Nº 196/96. O estudo foi desenvolvido em uma instituição pública de saúde, nomeada ficticiamente por Centro Especial. Os participantes foram pessoas vinculadas a esta instituição: uma (01) pessoa com deficiência física, jovem, de 20 anos, com paralisia cerebral, de nome fictício Angelina, escolhida por apresentar dependência de cuidados diários; uma (01) mãe, cuidadora familiar da jovem, nomeada simplesmente Mãe e três (03) profissionais de enfermagem, sendo uma (01) enfermeira e duas técnicas de enfermagem, que receberam os nomes de Rita, Auxiliadora e Rosária, respectivamente, e que atuavam na instituição há mais de um ano.

Os dados foram coletados por meio de entrevistadas gravadas no período de julho a agosto de 2011, tendo como questões: para a pessoa com deficiência: *Conte-nos a respeito de seus cuidados de saúde?*; Para a cuidadora familiar: *Conte-nos a respeito dos cuidados de saúde de e para Angelina?*; E, para as profissionais de enfermagem: *Fale-me sobre como é cuidar de pessoas com deficiência?*

A análise foi processual e organizada em categorias temáticas que emergiram dos núcleos de sentido. E após as várias idas e vindas acompanhadas de leitura e interpretação dos dados coletados, percebemos que, dos agrupamentos oriundos de todo o *corpus* de análise, emergiram três categorias: O “se cuidar” da pessoa com deficiência física; O cuidado da mãe à sua filha com deficiência; O cuidado profissional às pessoas com deficiência.

RESULTADOS

Os significados sobre o cuidado na e para a pessoa com deficiência física apontam para diferentes formas de viver, de compreender e de ser, que variam de acordo com os conceitos socioculturais que estão aí impregnados e com a posição que a pessoa ocupa na vivência em relação a esta condição.

O “se cuidar” da pessoa com deficiência física

Angelina é colaborativa e comunicativa e tem uma positividade marcante frente à sua condição, destacando-se entre as suas limitações

a motricidade involuntária, o não andar, o não comer e o não beber sozinha. No seu cotidiano de vida e saúde, observamos os cuidados que ela tem consigo mesma, o que pode ser visualizado pela forma como ela se refere a si, se autoidentificando no relato:

Sou portadora da paralisia cerebral e por isso eu tenho alguns problemas físicos, eu sou bem lerdinha. [...] Por eu ter os movimentos muito bruscos, eu me canso muito à toa [fácil], e isso é um grande defeito de uma PC [paralisia cerebral] assim, cansar à toa demais. Chega à noite, nossa, eu não fiz quase nada! Nossa! Tô cansada! É uma coisa muito chata e isso não me deixa fazer muita coisa porque rapidão eu já canso. (Angelina)

A forma como se identifica relaciona os termos *portadora*, *paralisia cerebral*, *problemas físicos*, referindo-se aos *movimentos bruscos* como *defeito* da doença, além de suas limitações, características do seu corpo. O símbolo da deficiência relaciona os modelos teóricos, principalmente o religioso e o médico: o primeiro pautado na crença de espíritos maléficos e o segundo, na doença⁽²⁾. As repercussões da deficiência-doença são expressas com base nas alterações físicas, porém atualmente tende-se ao deslocamento da deficiência sobre as estruturas sociais e culturais que não as acolhem de forma digna. O uso do termo *portadora* ao se apresentar dá visibilidade à deficiência do seu corpo. A visibilidade pode ser exacerbada quando os sinais estão corporificados na aparência, na forma, no tamanho e na sua funcionalidade⁽⁶⁾. Esta forma de identificação dá uma expressão relevante à deficiência do corpo e menos a si como pessoa, podendo torná-la susceptível ao preconceito, haja vista que a centralidade da deficiência sobre o corpo foi uma designação ao longo da história, possibilitando, ainda, reconhecer diante dos outros este valor social. O reconhecimento verbalizado sobre sua deficiência corporal se constitui em um processo temporal e interacional que desafia sua própria significação de deficiente e uma reconstrução de seus horizontes normativos. A corporeidade humana é um fenômeno social e cultural, tem motivação simbólica, é objeto de representações e imaginários, sendo o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída⁽⁷⁾. Em sendo assim, a identidade de

cada pessoa está em permanente construção nas relações e práticas sociais. A identidade não pode ser vista como inerente às pessoas, mas resulta de práticas discursivas e sociais⁽⁸⁾.

O “se cuidar” é não só relatar seus limites físicos, mas também como ela é:

É Angelina pessoa. Aí, sei lá. Uma pessoa que quer o melhor pra si mesma. Tem horas que chora muito querendo uma coisa e não pode pelas limitações. Querendo viver o melhor! Uma jovem meio estabonada, meio alegre e tem dia que é triste. Essa sou eu, assim. Gosto dos amigos, gosto de rir, gosto de viver. É isso. Essa sou eu! (Angelina)

Embora não se veja na norma, revela desejos e busca alcançá-los e, ao ser assim, instituiu sua norma. O normal é ser normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânica⁽⁹⁾. Os desejos de Angelina de *ter amigos*, *rir e viver* se relacionam aos valores socialmente construídos e legitimados diante da diversidade de significados compartilhados na vida social e no seu grupo. A identidade assumida extrapola a dimensão física e se apoia em padrões culturais de referência, postos em interação na vida cotidiana⁽⁷⁾. O modo de se cuidar resulta de sua interação social e do seu reconhecimento diante de seus limites e de sua necessidade de ajuda:

Influencia bastante. Mas eu tenho que lidar com tudo isso, né? Que é coisa que é de mim, assim, não ficar nervosa, que, ah não deu? Faz de novo! Se não dá, pede ajuda! É complicado, mas tem que ter uma cabeça boa, senão... Porque tá em mim, não vai sair de mim. Porque tem que conviver com isso. E é assim. (Angelina)

Os termos “*não ficar nervosa*”, “*pede ajuda*”, “*tem que ter uma cabeça boa*”, “*tem que conviver*” revelam que é necessário lidar emocionalmente com sua condição permanente de dependência e de limitação física, ao mesmo tempo, de suas potencialidades:

Isso, a minha cabeça pensa de um jeito, o meu corpo é outra coisa. Então eu tenho que domar os dois e tentar deixar os dois uniformes. Eu confesso pra vocês que não é fácil fazer isso: ter uma cabeça tão, tão, como que eu vou dizer? Boa! (Angelina)

O “*corpo com limites*” e a “*cabeça boa*” requerem uma busca pelo equilíbrio de opostos: corpo-mente. Observada em pessoas que

experenciam a limitação física, mas não o comprometimento neurológico e cognitivo, é um desafio diante dos limites do corpo:

Minha cabeça é tão boa e ter uma limitação tão forte assim é complicado! (Angelina)

No relato, ela revela os limites do seu corpo, as suas possibilidades:

Bom, minha higiene eu consigo fazer sozinha, meu banho tudo. [...] eu consigo digitar no PC [computador]. E é isso. (Angelina)

A independência para fazer sua higiene, usar o computador, revelada por “*eu consigo*” e “*ir cuidando*”, indica os movimentos ativos, empenho, esforço que sua motivação imprime. A locomoção, por meio da cadeira de rodas e outras atividades como vestir-se, comer e escrever são desenvolvidas por ela própria, conforme seu tempo:

Eu me locomovo com minha cadeira ... Eu sou bem lerdinha. [...] Mas pra trocar de roupa, pra ser até mais rápido minha mãe me ajuda. Para comer também, eu não tenho coordenação motora. Escrever também eu não tenho. Mas é isso, né? (Angelina)

O cuidar-se também é enfrentar os preconceitos:

Coitada! Esses dias lá na escola eu estava esperando o Transporte Especial Restrito, aí chegou um senhor, aí ele [falou]: - Tadinha, tão nova! Aí eu olhei e disse: - E tem que ter idade pra tá na cadeira? Se tem, eu não sei! Eu fiquei pensando, né? Oh a ideia desse senhor: “Tadinha, tão nova na cadeira de rodas”. Porque tá numa cadeira de rodas é tadinha, é coitado, é o aleijado! Mas não é bem assim, tem que ver quem tá sentado nela e não interpretar pelo primeiro olhar e sim conhecer e tentar ver o que aconteceu. Se você chegar em mim e olhar, olhar, olhar, eu não vou gostar. Mas se você chegar em mim e perguntar, com maior prazer eu vou responder. Agora se ficar olhando do pé à cabeça, eu acho isso horrível, muito feio! (Angelina)

A superação do preconceito compreende ser ativa neste processo:

Eu acho que as limitações estão na cabeça da gente. Graças a Deus minha mãe me criou muito bem pra conseguir superar isso. E é isso. (Angelina)

Ouvir e ver o preconceito de outrem sobre si tem levado a reações de enfrentamento reveladas

como olhar, dizer, pensar, falar e não aceitar os adjetivos “coitado”, “aleijado”, que remetem a valores relacionados à imperfeição, incapacidade e, sobretudo, à desvantagem do corpo. A imagem social da pessoa com deficiência referenciada como “tadinha”, por fazer uso de cadeira de rodas, se associa à visão da deficiência como condição que inviabiliza a vida da pessoa, tornando-a triste, limitada, lenta, improdutiva, incapaz de cuidar de si mesma, sendo, por isso, digna de pena, pois requer ajuda e piedade alheia⁽²⁾. Ao assumir a condição, é revelada sua autonomia, sua capacidade de falar por si e decidir, opondo-se à norma de estar sujeita aos preconceitos. A visão de ser *insuficiente* fortemente influenciada pelos modos como o corpo foi se constituindo ao longo da história, sustentada no modelo religioso associada à caridade gerando atitudes piedosas, aversivas por eles e, do corpo com impedimentos, ao restringir a participação plena e efetiva das pessoas, sustentada pelo modelo biomédico, são normas que imprimem socialmente e de forma pública a incapacidade da pessoa⁽⁹⁾. Os recursos sociais e a estrutura adequada podem apoiar a ressignificação positiva da vida destas pessoas, já que os contextos sociais ainda estão pouco sensíveis às pessoas marcadas pelas limitações de qualquer natureza.

No cotidiano da pessoa que vivencia a deficiência física, o “se cuidar” relaciona a sua norma e seu desejo frente à sua limitação física:

E ir cuidando (do corpo) pra não estar atrofiando, pra não estar endurecendo. E é assim”. (Angelina)

Ao projetar em seu cuidado o *não estar atrofiando* e *não estar endurecendo*, expressões negativas que envolvem seu movimento, ela busca evitar as consequências minimizando o seu impedimento corporal. Isto revela a produção do “cuidado-próprio”, com saberes desenvolvidos de maneira muito pessoal e dentro das condições possíveis que têm em suas vidas, sendo capaz de fortalecer sua própria saúde. O cuidado que a pessoa tem consigo mesmo e que a transforma é produzido pela própria pessoa e se insere no paradigma da simultaneidade, vai além da necessidade de adaptar-se ao meio ambiente, entendido como autocuidado e centrado no paradigma da totalidade⁽¹⁰⁾.

O “se cuidar” da pessoa com deficiência física diz respeito ao cuidado-próprio que tem consigo e que inclui se identificar, reconhecer seus limites, mas também visualizar potencialidades no seu modo de vida e saúde.

O cuidado da mãe à sua filha com deficiência

O cuidado realizado pelas famílias tem influenciado a qualidade de vida de pessoas acometidas por condições crônicas, por outro lado tem gerado implicações nas várias dimensões da vida do cuidador⁽¹¹⁾.

Historicamente, atribui-se à mãe a responsabilidade pelo cuidado de sua família, naturalizando a ela este papel. Tal naturalidade contribui para que a sociedade possa atribuir a ela um valor moral. Socialmente se espera que as mulheres assumam o papel de cuidadora⁽¹²⁾.

No contexto das famílias é sobre a mãe que recai a exclusividade do cuidado, alterando sua rotina e sua renda. A mãe, como cuidadora principal na família, revela a responsabilização pelo cuidado:

Eu acho que 70% da minha vida é Angelina. (Mãe)

Este comprometimento e essa ligação emocional por parte das mulheres, mães, explica uma maior sobrecarga⁽¹²⁾. Neste caso, o cuidado centrado em torno da filha também reduz na mãe o tempo e o cuidado para com os outros e outrem, fortalecendo o vínculo entre elas:

Minha mãe, ela é meu alicerce. Meu tudo [...] Minha mãe, ela tem seu momentinho que pelo amor de Deus! [refere a mau humor, braveza da mãe] Mas sem ela eu sei que eu não seria nada [...] Minha mãe é meu tudo! O que eu sou, assim do jeito que eu sou, é 100% por causa dela. (Angelina)

[...] eu falo bastante isso com ela: - Óh você tem que aproveitar ao máximo, fazer as coisas pra você aprender, pra você melhorar sua condição, porque, porque eu tô nova ainda, pra mim não é cansaço nenhuma tá te ajudando, levar o que precisa levar pro curso, levar na escola, pra mim dá pra acompanhar [...]eu tô envelhecendo né?Aproveita! (Mãe)

O fortalecimento do vínculo mãe-filha é processual, envolve uma relação entre ambas, que interagem entre si e se responsabilizam uma pela outra. A positividade diz respeito à forma

como ela busca desenvolver a autonomia e a independência da filha:

[...] Muitas vezes, ela consegue tomar banho sozinha, mas se vestir tem que ajudar, porque demora [...] Eu digo: - Mais tem que pedir o que você não consegue fazer! Até pouco tempo, ela não ia à casa da avó dela por causa disso. Ela dizia: - Eu tenho que pedir pras minhas primas, tenho que pedir pra minha tia me ajudar. Eu falo: - Não tem problema! A tia dela falou: - Olha, a gente ajuda, não tem problema nenhum. A gente é mulher tanto quanto você, não tem nada aí que a gente não conheça. A, ela conseguiu, agora ela até vai pra casa da avó dela, que é no sítio [...] Ela vai, fica uma semana, cinco dias, volta, sem problema. Mais antes, não ia de jeito nenhum. (Mãe)

O cuidado da Mãe destaca a promoção da independência da filha em relação à própria Mãe, como relata:

Eu já tentei trabalhar e deixar uma pessoa acompanhando, mas não deu certo [...] Ela ia pra escola sem comer, entendeu? Eu chegava em casa e ela tava sem tomar banho! Não tinha responsabilidade. Foi assim, a terapeuta ocupacional falou assim: - Olha, vai ser muito bom você arrumar um serviço e uma pessoa da idade dela para ficar com ela, pra fazer companhia. Ela vai ter com quem conversar, com quem contar lá as coisas dela, uma pessoa da idade dela! Aí tentei trabalhar um tempo, e deixava uma menina com ela. Deixava tudo pronto, a gurria num dava! [...] Você tá pagando uma pessoa pra não tá cuidando, né? A única responsabilidade que ela tinha era ajudar a vestir roupa, dar a comida, mandar pra escola, mas, mesmo assim ela não fazia esse serviço direito [...] (Mãe)

As referências para o cuidado da filha foram relacionadas à alimentação, à higiene, à responsabilização, fazer companhia, tornar-se independente da Mãe, conversar, ter idade próxima à da filha, cuidados que, embora não tenham se efetivado, revelaram valores com base no enfrentamento dos estigmas e preconceitos sobre a deficiência. Assim como se busca desafiar o preconceito entre elas e no âmbito familiar, o cuidado na família também tem sido destaque, visto que o cuidado da avó foi relatado no contexto da Mãe:

Porque minha avó está com 80 anos, né?, e a minha avó cozinha, ela lava vasilha, mas ela não

faz serviço que exige esforço físico, né? Ela é diabética. Acho que, assim, no que eu puder ajudar, com 70, com 80 anos, eu vou ajudar, né? (Mãe)

A continuidade do cuidado familiar à pessoa com deficiência física que requer cuidados permanentes foi destacada como uma preocupação da mãe, motivando sua independência:

E assim de cuidar dela? Não, não me cansa, eu falo pra ela ainda, eu falo bastante isso com ela: - Oh, você tem que aproveitar ao máximo, fazer as coisas pra você aprender, pra você melhorar sua condição [...] eu tô envelhecendo[...] (Mãe)

Na interação com a filha, a mãe a incentiva a se cuidar. Este incentivo se associa a compreensão de que a pessoa com deficiência não se constitui mais como um ser deficiente e improdutivo, mas como eficiente e com potencial.

O cuidado exclusivo à filha com deficiência física, por parte da mãe, foi destacado:

Eu sou a única pessoa que cuida, eu sou, fui a única pessoa que eduquei Angelina, fui a única pessoa que qualquer coisa tá por perto, entendeu? A minha mãe ela não sabe manusear a cadeira de rodas, se precisar de ajuda no banho, dar comida, ela sabe, mas manusear a cadeira de rodas, ela não sabe, A avó paterna não teve convivência nenhuma, entendeu? Então, tenho que ser dura com ela sempre e falar firme, olhar pra ela, dar dura, aí a gente vê que não é fácil. (Mãe)

Esta exclusividade, ao mesmo tempo em que revela o afeto e o fortalecimento de vínculo, também pode implicar sobrecarga ao familiar, pois este cuidado não se limita ao âmbito familiar, mas também ao atendimento às necessidades de socialização da sua filha, desde o lazer, a escola, a vida para o trabalho e para as demandas em saúde, implicando sobrecarga para a mãe, que necessita ser reconhecida pela família, mas também pelas instituições públicas e sociais. O cuidado da mãe necessita ser evidenciado, pois mostra sua importância, porém pouco ainda tem sido feito buscando dar apoio, suporte e cuidado a esta mãe, ou a outro familiar que cuida, já que questões sociais, culturais e familiares se integram às demandas desses cuidadores familiares, cuja necessidade tem sido cada vez mais presente em nossa realidade.

Os cuidadores familiares ainda “naturalizados e invisibilizados” requerem ser evidenciados e reconhecidos pelos profissionais de saúde, pois necessitam de apoio e cuidado para cuidarem de seu familiar com condição crônica. O cuidador familiar é peça fundamental no cuidado, portanto, a atenção a ele prestada pela equipe de saúde deve ser vista com comprometimento, promovendo orientações e diminuindo as dificuldades que ele vivencia no seu cotidiano, podendo esta atenção ao cuidador refletir-se positivamente na saúde da pessoa que requer cuidados⁽¹²⁾.

O cuidado profissional às pessoas com deficiência

As profissionais de enfermagem evidenciaram que o cuidar de pessoas com deficiência física é especial, pois requer paciência, carinho e proximidade, destacando como essenciais a comunicação, o contato físico e a troca de “experiências” na convivência entre o profissional de enfermagem, a pessoa com deficiência e sua família:

Eu não tenho preconceito, eu gosto de pegar, tocar, gosto de conversar com a família, com as mães. (Rosária)

A sensibilidade foi relacionada à capacidade de percepção do comportamento para observar as necessidades e demandas, pois elas são apreendidas pelo olhar:

Tem que ser mais sensível, porque pra trabalhar com pacientes especiais tem que ser pra captar as coisas, pra sentir, notar, olhar. O olhar tem que ser diferente. (risos). É difícil, né? Com nossa vida agitada! (Auxiliadora)

A vida profissional é o ato de ajudar. Eu acho, assim, eu preciso melhorar meu emocional, igual eu falei pra você, porque aqui tem que cuidar dessas pessoas. Então você tem que privilegiar, porque são pessoas que realmente precisam de você. Depende da forma como se ajuda melhor, você tem que fazer o melhor, igual eu falei pra você, até o de você notar, porque eles não falam, não escutam, né? Até este lado seu se tem que ter, porque se você, por exemplo, você fica com sede, você fala: - Estou com sede! Você tem que notar, olhar a cor, se tá com frio (risos), né? Tem que ter esta noção. (Auxiliadora)

Este cuidado às pessoas com deficiência física não se limita a um cuidado técnico, mas ao reconhecimento dos modos como elas se

expressam, e nestas situações a observação passa a ser um recurso importante. O profissional, neste contexto, apreende um modo particular de interação e de cuidar. Para os profissionais, a resignificação do seu trabalho e da vida e o crescimento profissional e pessoal são evidenciados, como também o prazer em trabalhar, como sendo uma troca de experiência possibilitada pela convivência do profissional de enfermagem com o trabalho e com outros profissionais e pela valorização e reconhecimento do trabalho como uma tarefa significativa e importante:

Então acho que a gente aprende muito aqui mesmo, os profissionais que vêm, que continuam aqui, gostam. Aprendem a trabalhar. (Rita)

Então, pra mim é realmente gratificante trabalhar com eles e me ajudou muito também o fato de eu trabalhar antes pra entrar aqui no Centro, então, em todos os sentidos me ajudou, não tenho do que reclamar. (Rosária)

Faz até você crescer também como pessoa, trabalhar com estas pessoas, eu gosto. (Auxiliadora)

No trabalho do profissional, são integrados aspectos da vida e experiências particulares de cada uma, e as mulheres e mães resignificam seus modos de cuidar:

Eu adoro, gosto muito, me realiza muito profissionalmente. (Rosária)

Eu particularmente gosto de trabalhar com eles. Eu me dedico mesmo, apesar de ter trabalhado sempre em UTI [Unidade de Terapia Intensiva]. (Rita)

Gosto. Eu gosto porque você vê que a vida vale a pena, eles mostram o que vale a pena mesmo! (Auxiliadora)

O cuidar de pessoas com deficiência traz repercussões para a vida pessoal ao implicar e resignificar suas crenças e valores sobre o corpo físico, a família, os filhos:

Pessoal, às vezes a gente fica reclamando [...] Aí você vê estes pacientes, que você acha que seu problema é o maior do mundo e você vê que seu problema é o menorzinho, em comparação a certas pessoas, né? (Rita)

[Em relação à vida] Mudou sim, porque a gente vê que mudou [...] O de dar mais valor eu já tenho dado, né? Saúde, saúde dos meus filhos, aí falo:

Vou cuidar dos meus filhos! Assim, você vê que a família é o mais importante, entendeu? Mudou a forma como eu pensava. (Auxiliadora)

A gente sente uma paz, dá mais valor à vida, dá valor em tudo que você consegue adquirir, nas suas conquistas, você dá mais valor à vida! (Rosária)

O cuidado do profissional a estas pessoas também é marcado pelo despreparo, pois, ao longo do tempo, a sociedade costumava segregar esses indivíduos por considerá-los inválidos⁽¹³⁾. É importante destacar que cuidados quanto à comunicação, incluindo Libras e outras formas de cuidado para com o familiar cuidador, entre outros, são importantes diante da diversidade de pessoas que requerem cuidados. Neste sentido, enfatizamos a importância de incluir na formação dos profissionais de enfermagem as demandas em cuidado visando à inclusão de pessoas que demandam cuidados na diversidade⁽¹⁴⁾.

Entre as demandas das pessoas com deficiência física, os profissionais destacaram a interação, a comunicação, a dependência para atividades cotidianas, a vulnerabilidade, o cuidado ao corpo, o cuidado da mãe, o cuidado da família, o cuidado de amigos, a importância da rede social e de cuidados profissionais, a mobilidade, a importância do local onde ficam, a temperatura do ambiente, o conforto:

[...] o próprio nome já fala, especial, precisam de mais cuidados que a gente. [...] O cuidado de locomoção, de local pra ficar, por exemplo, até uma coisa, que se você fica ali na recepção, se tiver quente, eu mesmo falo, ô mãe, tá quente, né? Até a pessoa que tá ali tem que saber se a pessoa tá com calor, tá frio, um lugar mais arejado pra eles ficarem. (Auxiliadora)

A vulnerabilidade faz associar à pessoa com deficiência física a ideia de fragilidade, de uma pessoa muito sensível, pouco protegida, dependente e suscetível a doenças, agravos ou intercorrências, ideia esta que também é referida pela profissional:

Eu vejo ela como uma pessoa frágil que tá precisando de ajuda que ela não tem, por mais que os parentes estejam ali pra resguardar, ela precisa da gente, da enfermagem, precisa de todo profissional da saúde pra tá cuidando dela, assim, neste sentido é que eu vejo, uma pessoa frágil, totalmente dependente [...] (Rosária)

Presente nos profissionais, esta ideia se associa à ideia de corpo com falhas, com lesão e com limites, podendo gerar sensação de incapacidade aos que são cuidados, visão esta que requer ser ressignificada para a visão do cuidar como interação e como construção constante de horizontes normativos, tendo em vista projetos de vida. Os profissionais de saúde e em especial os de enfermagem são fundamentais para que os cuidadores se sintam assistidos, informados e apoiados no desempenho do cuidado⁽¹³⁾. Um cuidado que leva em conta a integração de momentos, o movimento, a temporalidade, projetos de vida de quem é cuidado e do cuidador, a responsabilidade que se faz em interação e que ao mesmo tempo otimiza, enriquece os sujeitos e seus horizontes⁽²⁾. A enfermagem, como profissão do cuidado, deve engajar-se na luta por medidas de inclusão de cuidadores e pessoas com deficiência na sociedade, como condição inerente ao direito à saúde de todos⁽¹⁵⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das pessoas compartilharem valores socialmente construídos sobre a deficiência, cada uma estabelece significados e sentidos particulares, portanto, este estudo não esgota o tema, mas busca compor conhecimento na temática da deficiência, revelando como se dá o cuidado sob cada perspectiva e em que medida seus horizontes foram sendo enriquecidos, tendo por referências valores de corpo, saúde, doença, deficiência, família, cuidado. No que se refere ao cuidado na deficiência física, há dimensões subjetivas e individuais que devem ser consideradas pela sociedade e pelos profissionais de saúde, e conhecer como as pessoas do estudo dão significados à experiência da deficiência sob seus pontos de vista nos orienta a compreender os significados sobre o cuidado para cada um, bem como apreender de que modo eles integram sua vida, seus desejos, seus projetos, seus movimentos e ressignificam suas vidas, a saúde e o cuidado. Acreditamos que dar visibilidade a estas questões orienta a busca de práticas humanizadas de enfermagem, inserindo questões sociais e culturais como importantes na medida em que dão foco à subjetividade das pessoas que as experienciam.

MEANINGS OF CARE IN THE CONTEXT OF PHYSICAL DISABILITY

ABSTRACT

This is a qualitative and exploratory study, developed with the purpose of understanding care in the context of physical disability from the perspective of people who experience this condition, their main family caregivers and nursing professionals. This context occurs with people linked to a public health institution that serves people with disabilities exclusively, a young woman with disabilities, her mother, who is the family caregiver, and three nursing professionals. The data collected through interviews and subjected to thematic analysis allowed perceiving that care, from the perspective of the person with disability, is understood as a "self-care" that emphasizes the person's identity. For the mother, care involves the search for the independence of her daughter and, for nursing professionals, care integrates values about the person's family and life. The meanings present in each perspective reveal that they tend to integrate moments, movements and temporalities; they associate life projects; allow the visualization of responsibilities produced in interaction and at the same time that they optimize it they enrich the subjects and their horizons.

Keywords: People with Disabilities. Care. Caregivers. Family. Nursing.

SIGNIFICADOS DEL CUIDADO EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA

RESUMEN

Estudio cualitativo-exploratorio desarrollado con el objetivo de comprender el cuidado en el contexto de la discapacidad física, en la perspectiva de la persona que vive esta condición; de su principal cuidadora familiar y de profesionales de enfermería. El contexto ocurre con personas vinculadas a una institución pública de salud que atiende exclusivamente personas con discapacidad: una joven con discapacidad física, la madre, que es la cuidadora familiar, y tres profesionales de enfermería. Los datos recolectados por medio de entrevista y sometidos al análisis temático posibilitaron visualizar que el cuidado en la perspectiva de la persona con discapacidad es un "cuidarse" que da relevancia a su identidad. Para la madre, el cuidado involucra la busca por la independencia de la hija; y para los profesionales de enfermería, el cuidado integra valores sobre su familia y su vida. Los significados presentes en cada perspectiva revelan que se tiende a la integración de momentos, a

movimientos y temporalidades, asocian proyectos de vida, se visualizan responsabilidades producidas en interacción y que, al mismo tiempo que la optimizan, enriquecen a los sujetos y sus horizontes.

Palabras clave: Personas con Discapacidad. Cuidado. Cuidadores. Familia. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. Grupo Banco Mundial. Tradução da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo. São Paulo: SEDPCD; 2012.
2. Ayres JRCM. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva*. 2007;17(1):43-62.
3. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface (Botucatu)*; 8(14). 2004 [citado 09 dez 2013] p. 73-92. Disponível em: "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832004000100005&script=sci_arttext".
4. Vale EG, Pagliuca LMF. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino da graduação. *Rev bras enfer*. 2011; 64(1):106-113.
4. Lago DBR. Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivencia, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem. 2012. [dissertação de mestrado] Mato Grosso (MT): Faculdade de Enfermagem-UFMT; 2012.
5. Martins JA, Barsaglini RA. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. *Interface: Comunicação, Saude, Educação*. 2011 jan-mar; 15(36):109-21.
6. Le Breton D. A sociologia do corpo. Tradução de Sonia M.S. Fuhrmann. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
7. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio Janeiro (RJ): Florense Universitária; 2011.
8. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Rev Internac de Direitos Humanos*. 2009 dez; 6(11):65-77.
9. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SED, Polaro SHI, Radünz V, Santos EKA et al . Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 set; 43(3):697-703.
10. Pinto JMS, Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciênc saúde colet*. 2012 jan-fev; 17(2):521-530.
11. Oliveira WT, Antunes F, Inoue L, Reis LM, Araújo CRMA, Marcon SS. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Cienc cuid saude*. 2012 jan-mar; 11(1):129-137.
12. Teston EF, Santos AL, Cecilio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos e familiares frente à necessidade de cuidado. *Cienc cuid saúde*. 2013 jan-mar; 12(1): 131-138.
13. França ISX, Pagliuca LMF. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 mar; 43(1):178-85.
14. Demitto MO, Furlan MCR, Mai LD, Marcon SS. Percepção do cuidador domiciliar de pessoas com paralisia cerebral sobre barreiras arquitetônicas e acessibilidade. *Cienc cuid saude*. 2010 out-dez; 9(4):651-659.

Endereço para correspondência: Daniely Beatrice Ribeiro do Lago. Endereço: Avenida General Valle, 401, Ed. João XXIII, Aptº 1304, Bairro: Bandeirantes, CEP: 78010-000. Cuiabá- MT. E-mail: danybeatrice@hotmail.com.

Data de recebimento: 19/11/2012

Data de aprovação: 08/01/2014