

A TROCA DE SABERES ENTRE PAIS/CUIDADORES, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA USUÁRIA DE CADEIRA DE RODAS MANUAIS NO ÂMBITO DA INCLUSÃO SOCIAL

Data de submissão: 02/05/2023

Data de aceite: 02/06/2023

Fabiola Hermes Chesani

Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI
Itajaí – Santa Catarina
<http://lattes.cnpq.br/7047582211111084>

Camila Cristine Tavares

Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI
Itajaí – Santa Catarina
<https://lattes.cnpq.br/0789866669452785>

Pyetra Prestes Negretti

Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI
Itajaí – Santa Catarina
<http://lattes.cnpq.br/8029895203511641>

Rafael Silva Fontenelle

Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI
Itajaí – Santa Catarina
<http://lattes.cnpq.br/7498777446774313>

RESUMO: O objetivo foi problematizar e refletir a inclusão social com pais/cuidadores, profissionais de saúde e pessoas com deficiência usuária de cadeira de rodas manuais. Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva com característica qualitativa, utilizando-se como procedimento de coleta de dados a técnica de oficina com o *brainstorming*. Os participantes foram pais e cuidadores de

peçoas com deficiência física usuários de cadeira de rodas manual e profissionais de saúde do serviço. Emergiram durante a oficina tópicos comuns entre o grupo, sendo eles: a mobilidade urbana, o autocuidado e autonomia e a discriminação. Concluiu-se que a inclusão e participação social das pessoas com deficiência física que utilizam cadeiras de rodas é afetada por barreiras sociais, as quais refletem seu impacto na acessibilidade nos transportes públicos e privados, a falta de acessibilidade estrutural e o difícil trajeto em reconhecer-se em uma nova condição física.

PALAVRAS-CHAVE: fisioterapia; educação em saúde; inclusão social.

THE EXCHANGE OF KNOWLEDGE AMONG PARENTS/CAREGIVERS, HEALTHCARE PROFESSIONALS, AND MANUAL WHEELCHAIR USERS WITH DISABILITIES IN THE CONTEXT OF SOCIAL INCLUSION

ABSTRACT: The objective was to problematize and reflect on social inclusion with parents/caregivers, health professionals and people with disabilities who use manual wheelchairs. This is a descriptive research with a qualitative characteristic, using the

workshop technique with brainstorming as a data collection procedure. Participants were parents and caregivers of people with physical disabilities who use manual wheelchairs and health professionals at the service. Common topics emerged during the workshop among the group, namely: urban mobility, self-care and autonomy, and discrimination. It was concluded that the inclusion and social participation of people with physical disabilities who use wheelchairs is affected by social barriers, which reflect their impact on accessibility in public and private transport, the lack of structural accessibility and the difficult path in recognizing them. yourself in a new physical condition.

KEYWORDS: Physiotherapy; Health education; Social inclusion.

1 | INTRODUÇÃO

A deficiência é um conceito em construção, elaborado a partir da relação das pessoas com deficiência, onde reitera-se que:

“[...] barreiras que se devem às atitudes e ao ambiente que, desse modo, inviabilizam a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais” (LOUREIRO MAIOR, 2018, n.p.).

A Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), em 2013, investigou as condições de vida e saúde da população brasileira e quanto às informações colhidas sobre a deficiência física, observou-se que 1,3% da população do Brasil declarou possuí-la no ano de 2013. No país, 0,3% da população nasceu com deficiência física, enquanto 1,0% a adquiriu em decorrência de doença ou acidente. Da população com deficiência física, 46,8% possuíam grau intenso ou muito intenso de limitações, ou ainda não conseguia realizar as atividades habituais, e 18,4% dela frequentava algum tipo de serviço de reabilitação (LANDMANN-SZWARCWALD; MACINKO, 2016).

Diante destes dados, o processo de reabilitação faz-se necessário com as pessoas com deficiência. A Organização Mundial da Saúde (OMS) produziu, em 2011, um Relatório Mundial sobre a Deficiência no qual afirma, em seu quarto capítulo, que é possível compreender o conceito de reabilitação como:

“[...] um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (OMS, 2012, p. 100).

O processo de reabilitação se efetiva através do encadeamento das seguintes ações: a primeira delas consiste na identificação dos problemas e necessidades da pessoa que busca o atendimento. O acolhimento receptivo da pessoa e do conteúdo que ela deseja compartilhar com a equipe de atendimento é fundamental. Inicia-se, assim, a fase de criação de vínculos relacionais, estimulando no paciente a confiança para expor as suas reais necessidades.

A segunda ação objetiva relacionar os problemas aos fatores modificáveis e limitantes. A utilização de linguagem acessível e objetiva é a forma mais eficaz para

comunicar o diagnóstico em questão, bem como as explicações pertinentes. A família deve ser estimulada a expor suas dúvidas sobre como interagir com o paciente de forma que o indivíduo se torne agente ativo no processo de recuperação da própria saúde. O grupo familiar exerce papel motivacional importante para o engajamento nos trabalhos de reabilitação (OMS, 2012).

As práticas em reabilitação se estruturam, não apenas para que a pessoa alcance um desempenho satisfatório quanto à sua funcionalidade e independência, mas, ainda, para que usufrua de melhores condições de vida.

Assim, são delineados caminhos para a prevenção dos prejuízos funcionais, diminuição do ritmo de perda da funcionalidade, melhora ou recuperação da função comprometida, compensação da função perdida e, ainda, a manutenção da função atual.

O suporte familiar e, conseqüentemente seu apoio, é uma das bases determinantes para a reabilitação. A relação intrafamiliar e extrafamiliar é essencial para o papel terapêutico, pois a vontade de partilhar as preocupações de cada um, a vontade de escutar os outros, o envolvimento ativo na resolução dos problemas e o apoio emocional, é um dos importantes papéis terapêuticos no apoio a família na prevenção de doenças e promoção de saúde. De acordo com HANSON (2005), as pessoas têm maior probabilidade de se envolverem em atividades promotoras de saúde quando acompanhadas por uma pessoa significativa para elas. Os indivíduos que são capazes de preservar os seus papéis familiares têm mais hipóteses de serem bem-sucedidos no processo de reabilitação.

Percebe-se que todos os envolvidos no processo de reabilitação tem dificuldades em entender as pessoas com deficiência física usuárias de cadeira de rodas como sujeitos não fragmentados por limitações e incapacidades, como indivíduos reconhecidos como indivíduos atuantes no meio social em que vivem e não somente como “um corpo a ser consertado” (AYRES, 2005).

Nesse sentido, não há como deixar de abordar a inclusão social na área da saúde em seus meios e fins relacionados a valores e à felicidade humana e sensações de bem-estar.

2 | OBJETIVO

Diante disto, este estudo objetiva problematizar e refletir a inclusão social com pais/cuidadores, profissionais de saúde e pessoas com deficiência usuária de cadeira de rodas manuais.

3 | METODOLOGIA

A pesquisa foi do tipo descritiva com característica qualitativa, realizada no mês de julho de 2022, em um Centro Especializado em Reabilitação, de Santa Catarina.

Para a realização do encontro, optou-se pela técnica da oficina através de um

brainstorming. A vivência da oficina implica num esforço pessoal e coletivo, associado à abordagem da dimensão afetiva e emocional da pessoa, que permita a desconstrução e reconstrução social dos valores, das crenças, dos preconceitos, dos tabus sociais e historicamente construídos.

As oficinas se constituem em intervenção psicossocial, com poder de promover mudanças significativas no indivíduo e na comunidade. Assim, a oficina, é construção coletiva, fruto do esforço de cada um e de todos. É lugar de aprendizado, de capacitação e de diálogo (RENA, 2003).

A técnica de *brainstorming* tem como objetivo coletar ideias de forma coletiva, sem críticas ou julgamentos. De acordo com Masseto (2003), a tempestade de ideias ou brainstorming trata-se de uma técnica que permite o desenvolvimento da criatividade e a produção de uma grande quantidade de ideias em um curto espaço de tempo. Metodologicamente, o processo de brainstorming segue as seguintes fases: 1ª Fase: Criativa - os participantes da sessão apresentam o maior número de ideias e sugestões sem se preocuparem em analisá-las ou criticá-las; 2ª Fase: Crítica - os participantes da sessão, individualmente, justificam e defendem suas ideias; é a fase de filtração de ideias para a permanência das que foram mais bem fundamentadas e de aceitação do grupo (NÓBREGA, *et al.*, 1997).

Dessa forma a oficina aconteceu, onde a facilitadora foi a pesquisadora participante, o discente do grupo de estudo do pesquisador responsável pela pesquisa e os membros foram o público-alvo: três usuários de cadeira de rodas manuais, três pais, um cuidador, uma psicóloga, dois fisioterapeutas e uma fonoaudióloga. E os critérios de exclusão desta pesquisa foram pessoas com deficiência física maiores de 18 anos com dificuldade de comunicação que impossibilitasse a compreensão das informações repassadas.

Com o intuito de manter o anonimato dos participantes os pais e cuidadores foram representados pelas siglas PC, as pessoas com deficiência PCD e os profissionais da saúde pôr os seguidos da sequência numeral.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Itajaí, sob protocolo nº3.329.979, e faz parte de um projeto maior que o qual aplicou questionários aos pais e cuidadores de PCD física usuária de cadeira de rodas, a pesquisa foi financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Santa Catarina (Fapesc), pelo Fundo de Apoio à Manutenção e ao Desenvolvimento da Educação Superior (Fumdes – artigos 170 e 171).

A oficina foi gravada e posteriormente transcritas e foram analisadas pela Análise Temática (Bardin).

4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

O *brainstorming* foi iniciado com uma notícia jornalística impressa em folha A4 e

distribuída a todos os membros da roda. O conteúdo presente relatava uma pessoa com deficiência física usuária de cadeira de rodas manual, que perdeu um dia de trabalho em um município de Santa Catarina, por falta de um ônibus adaptado em sua linha de transporte. Então, questionou-se ao grupo se algum dos presentes já havia vivenciado uma experiência semelhante e se estaria confortável em compartilhá-la.

Após a análise da oficina chegou-se a três categorias: a mobilidade urbana, o autocuidado e autonomia e a discriminação. As unidades de registro serão apresentadas abaixo.

Categoria 1: A mobilidade urbana

Os participantes expuseram diversas situações em que as pessoas com deficiência física sofreram episódios de desrespeito e desumanização. Pais de um dos participantes trouxeram à tona sua péssima experiência com o transporte público de um município vizinho, o qual eles residem. Relataram a falta de ônibus adaptados, como na notícia, os poucos horários de transporte e a ineficiência deste. Reiteraram que:

por sorte temos carro próprio, pois se precisasse depender apenas do transporte público, a gente iria precisar recorrer a vizinhos e a caronas, como acontece com outros cadeirantes que a gente conhece (PC1).

A usuária de cadeira de rodas manual reforçou esta fala com o relato pessoal abaixo:

quando o motorista de aplicativo chegou no ponto de partida, ao me ver com a cadeira de rodas disse *“levo apenas pessoas normais”* e assim, partiu (PCD1).

Outra participante usuária de cadeira de rodas, relatou também ter vivenciado experiências semelhantes, e confirmou que já teve diversas viagens canceladas em aplicativos de transporte quando informava ser usuária de cadeira de rodas.

A profissional de saúde presente, reforçou:

além da inacessibilidade aos transportes públicos, a mobilidade urbana para o público usuário de cadeira de rodas nos municípios onde os pacientes residem é alarmante: as vias e passeios, salvo raras exceções, não acessíveis e/ou mal projetadas (PS2).

Uma das mães presentes compartilhou com o grupo uma de suas dores mais latentes:

na rua onde reside, não consegue frequentar o passeio público a beira-mar que fica a poucos metros delas: há postes nas rampas de acesso, impossibilitando a passagem da cadeira de rodas manual (PC3).

O direito a mobilidade ainda é um desafio para as pessoas usuárias de cadeira de rodas manuais no Brasil. A péssima estrutura das vias, é a realidade da maioria dos municípios brasileiros. A Pesquisa Nacional em Saúde (2019), estima que 1,7% da população (cerca de 3,5 milhões de pessoas) com 2 anos ou mais, são usuários de cadeiras de rodas e demais órteses de locomoção. Contrastando com esta realidade, conforme dados de

2010 do IBGE, somente 4,7% das calçadas no país possuem rampas de acessibilidade.

Embora o direito a acessibilidade seja abarcado pelas garantias previstas na ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas) NBR 905, de 2015:

IX - Desenho universal: concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente todas as pessoas, com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade. (ABNT, 2015)

Percebe-se que os espaços não são projetados para o oferecimento de acessibilidade às pessoas com deficiência física. É importante reiterar que a acessibilidade é uma questão primordial para as pessoas com deficiência, dependendo dela para o pleno exercício dos seus direitos, de sua liberdade e utilização de espaços público ou privados, como edifícios e transportes (BRITO, 2023).

Categoria 2: O autocuidado e autonomia

Foram abordados tópicos como higiene pessoal, autonomia e independência pelos membros participantes. Uma das usuárias compartilhou sua experiência ao iniciar o uso de fraldas descartáveis, fato que impactou negativamente em sua autoestima, conforme relato abaixo:

achei que nunca mais seria capaz de me olhar no espelho e me sentir bonita e atraente, achei que ninguém nunca mais iria se interessar por mim (PCD3).

Quando questionada pela mediadora o que mudou, ela trouxe à tona com felicidade:

quando comecei a ter mais independência, graças a fisioterapia, tive minha autoestima retomada aos poucos (PCD3).

A partir desse relato, a discussão se expandiu para abranger um tema importante: a independência. Pais e cuidadores que estavam presentes destacaram que seu objetivo principal sempre foi, e será, ajudar os usuários de cadeira de rodas manuais a se tornarem mais autônomos e independentes em suas atividades diárias, conforme o relato dos pais abaixo:

sempre que a gente viaja, eu sempre ligo para todos os hotéis perguntando se eles são acessíveis *pro* meu filho, *pra* ele ter a maior independência quando se deslocar (PC1).

Com o uso das cadeiras de rodas manuais espera-se que as pessoas com deficiência física se tornem mais autônomas e encontrem maneiras de lidar com sua deficiência. Entretanto, a saúde e o bem-estar são uma combinação de fatores biológicos, psicológicos e sociais (CHESANI, 2018).

A influência da percepção de si e a aceitação de sua nova condição, são fundamentais para o sucesso da reabilitação, conforme afirmado por Resende e Neri (2009), em que as deficiências físicas adquiridas envolvem um período de ajustamento, aceitação e

autoaceitação frente à nova condição.

Nesse quesito, aponta-se a importância do envolvimento da família como colaboradora nos casos de atendimento profissional à pessoa, tendo em vista intervenções mais adequadas e eficientes (Williams & Aiello, 2004).

Categoria 3: A discriminação

Conforme a oficina direcionava-se para o fim, um dos temas centrais foram abordados por todos os membros: a discriminação e o preconceito. Os usuários alegam que por diversas vezes, enfrentam olhares julgadores e comentários maldosos. Na maioria das vezes, pessoas desconhecidas insistem em perguntar o que os levou a sua condição.

Uma das usuárias de cadeira de rodas declarou:

o que mais me incomoda é quando falam para mim *'deveria agradecer por ainda estar viva'* ou coisas do gênero (PCD 2).

Demais membros confirmaram que também já vivenciaram situações semelhantes. Uma das mães partilhou uma das situações que já vivenciou inúmeras vezes, onde sua filha recebe olhares tortos e é submetida a comentários inapropriados, quando a veem em festas ou em situações de lazer, ela ratificou

minha filha tem apenas 20 anos e merece ter sua vida aproveitada como qualquer jovem (PC1).

As profissionais presentes frequentemente enriqueciam as contribuições dos participantes com informações valiosas e reflexões pertinentes. É importante destacar que todas as barreiras mencionadas pelos participantes geraram um questionamento em grupo:

o que podemos fazer para mudar ou melhorar essa situação? (PS3).

Juntos, eles pensaram em maneiras de amenizar as dificuldades e lidar com as circunstâncias desafiadoras. Como, por exemplo, de que maneira poderia ser possível realizar uma denúncia as autoridades e órgãos responsáveis.

É sabido que a discriminação é um ato de extrema insensibilidade e depreciação, podendo se manifestar de maneira sutil ou explícita, gerando inúmeras consequências negativas para quem o recebe. Além disso, é proibida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/ 2015):

1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

Atitudes preconceituosas e estereótipos são impeditivos no processo de inclusão, visto que são barreiras que reduzem as oportunidades e a visualização da capacidade individual da pessoa com deficiência. Esses estereótipos e preconceitos impedem a

visualização de potencialidades individuais de pessoas com deficiência física, pois não lhes são dadas oportunidades para que suas capacidades venham à tona (LIMA, 2013).

5 | CONCLUSÕES

Através da seleção de uma oficina e da utilização de técnicas de *brainstorming*, esta pesquisa permitiu uma expansão da visão do mundo dos participantes através da exploração das suas próprias experiências. A discussão promoveu um alargamento do conceito de promoção da saúde, que ultrapassou a consideração de fatores genéricos ou superficiais. Notadamente, os participantes, especialmente os usuários de cadeiras de rodas manuais, destacaram as dificuldades que enfrentam em seu cotidiano e discutiram essas questões com seus pares, que acolheram suas experiências e aprofundaram a reflexão. Vale ressaltar que a oficina, conduzida pela pesquisadora com base nas técnicas de oficina e *brainstorming*, mostrou-se uma contribuição efetiva para o processo de inclusão social dos participantes ao possibilitar a reflexão sobre as experiências reais do processo de inclusão, promovendo a troca de experiências e conhecimentos entre os presentes.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 3. ed. Rio de Janeiro, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**: análise da situação de saúde, estilos de vida e doenças crônicas no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística. **Censo 2010**: Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf. Acesso em: 28 abr. 2023.

BRITO, M.; MIRANDA, L. D. **Acessibilidade e mobilidade urbana das pessoas com deficiência**: percepções a partir de estudo de caso no município de Montes Claros (MG). In: Congresso Brasileiro De Gestão Ambiental E Sustentabilidade, 8., 2019, Cuiabá. Anais [...]. Cuiabá: ABGAS, 2019. p. 1-10. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/abgas2019/298778-123-PB.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2023.

CHESANI, F. H.; Saupe, R. (2021). Problematicação e reflexão de educadoras sobre as vivências da realidade do processo de inclusão escolar. **Research, Society and Development**, v.10, n.4, p. e16710414069, 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 62. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2018.

HEIDEMANN, I.T.S.B.; Dalmolin, I.S.; Rumor, P.C.F.; Cypriano, C.C.; Costa, M.F.B.N.A., Durand, M.K. Reflexões sobre o itinerário de pesquisa de Paulo Freire: contribuições para a saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v.25, p.e200242, 2021.

LIMA, M. P. de *et al.* **O sentido do trabalho para pessoas com deficiência.** RAM, Rev. Adm. Mackenzie, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 42-68, abr. 2013.

POTY, N. A. R. de C. *et al.* **Autoeficácia materna no cuidado do recém-nascido prematuro:** utilização da técnica brainstorming. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 74, p. e20200116, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/qxpy5q3bVpHrrcKj6VJFZdn/>. Acesso em: 27 abr. 2023.

RENA, L.C.C.B. **Projeto Adolescente Cidadão:** as oficinas como estratégia de intervenção com grupos de adolescentes. In: VI Congresso de Psicologia Escolar e Educacional, 6., 2003, Salvador. Anais... São Paulo: Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, 2003. p. 387-390.

RODRIGUES, S.R.M. **As oficinas de educação para a saúde na promoção da inclusão social: o caso de um grupo de jovens com deficiência física.** 2018. 86 f. Dissertação (Mestrado em Educação para a Saúde) - Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto, Porto, 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10775/1/disserta%c3%a7%c3%a3o%20-%20Sara%20Rodrigues.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2023.

SANTOS, B. de S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. **Tempo Social**, v. 19, n. 2, p. 301-316, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/HSSNKfb8rrF7tvNcSq8vvRP/?lang=pt>. Acesso em: 27 abr. 2023. DOI: 10.1590/S0103-20702007000200002.

SILVA, L. M. da; Silva, L. P.; Lopes, R. A. Doenças negligenciadas e a falta de investimentos em pesquisa e desenvolvimento: um estudo bibliométrico sobre a literatura científica brasileira. **Trabalho, Educação e Saúde**, 18(Suppl 1), p. e00219469, 2020.