

PARTICIPAÇÃO SOCIAL E EXERCÍCIO DE DIREITOS: CONTRIBUIÇÕES DE EXPERIÊNCIA TERRITORIAL DE ATENÇÃO

FATIMA CORRÊA OLIVER*, MARTA AOKI**, STELLA MARIS NICOLAU***

VANESSA ANDRADE CALDEIRA****

Resumo

Favorecer exercício de direitos de pessoas com deficiência (PCD) implica identificar necessidades e desenvolver práticas assistenciais com participação ativa desse grupo em projetos baseados em realidades locais. Parceria entre terapia ocupacional e unidades de saúde próximas à USP possibilitou atenção baseada no processo social da deficiência e fomento à participação social do grupo. Atenção domiciliar, grupos de convivência, atividades socioculturais, acesso a ajudas técnicas e fóruns regionais de direitos têm valorizado as PCD e reduzido preconceitos também entre profissionais e comunidade.

Palavras chaves: direitos das pessoas com deficiência, acesso e acessibilidade, atenção primária em saúde, reabilitação baseada na comunidade, terapia ocupacional

Introdução

A partir do final da década de 1970, o mundo ocidental começa a presenciar uma importante mudança de paradigma em relação ao lugar da pessoa com deficiência na sociedade. Emergem na América e na Europa movimentos protagonizados por pessoas com deficiências em prol de seus direitos civis e por acessibilidade. O modelo médico é criticado por reduzir a problemática da deficiência à busca da reparação corporal e da funcionalidade, e

* Docente do Depto. de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional da FMUSP. Doutora em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da USP

** Terapeuta ocupacional do Depto. de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional da FMUSP. Mestre em Ciências pela Faculdade de Medicina da USP

*** Docente do Depto. de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos. Doutora em Medicina Preventiva pela Faculdade de Medicina da USP

**** Terapeuta ocupacional da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Mestre em Ciências pela Faculdade de Medicina da USP

também por atribuir a responsabilidade pela inserção social da pessoa com deficiência aos seus esforços adaptativos. Como contraponto, surge uma nova abordagem conceitual – o modelo social - que recoloca a questão da deficiência em termos sociológicos e antropológicos (DINIZ et al 2009; RAVAUD, STIKER 2000, 2000 a; ROCHA 2006).

Tal abordagem concebe os estudos sobre a deficiência como “narrativas sobre as desigualdades que se expressam no corpo” (DINIZ et al 2009:65). Deficiência é uma dentre as muitas possibilidades das variações corporais humanas, um conceito que “denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (DINIZ et al 2009:65). Também é o resultado da opressão por ambientes pouco sensíveis às variações corporais e que restringem a participação social, empurrando as pessoas com deficiência a situações de desvantagem e marginalização no espaço social.

Concomitantemente ao surgimento do modelo social da deficiência realizam-se debates em nível internacional, que denunciam que uma ínfima parcela das pessoas com deficiência recebia cuidados em reabilitação nos países mais pobres, e na ocasião da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde em 1978, a Organização Mundial de Saúde apresentou a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) como estratégia para ampliar a cobertura assistencial mediante a descentralização de ações, a simplificação de tecnologia de reabilitação e a utilização de recursos locais (humanos e materiais). Afirmava-se o valor da RBC para o enfrentamento do problema das deficiências, principalmente em zonas rurais, desprovidas de serviços e pessoal qualificado em reabilitação e em áreas de concentração de populações pobres e sem acesso a serviços, inclusive os de reabilitação.

Esta proposta inicial foi tendo seu escopo de ação ampliado nesses mais de 30 anos, e o desenrolar de algumas experiências – sobretudo naquelas em que houve intensa participação de organizações em prol dos direitos das pessoas com deficiência - influenciou novos conceitos e modelos explicativos para a Deficiência e Incapacidade que passaram a envolver a reabilitação em geral e a própria RBC, que atualmente vem sendo concebida como uma estratégia para o desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade, e que visa à participação ativa das pessoas com deficiência em iniciativas de desenvolvimento social e econômico em consonância com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela ONU em 2006 (RESENDE, VITAL; 2008) e que contou em sua elaboração com o protagonismo

das pessoas com deficiência de diversas partes do mundo (OMS/OIT/UNESCO, 2005; OMS, 2010).

O Brasil convive com desigualdades socioeconômicas que possuem um grande impacto na vida das pessoas com deficiência e nas suas possibilidades de participação social, pois somente com garantia de acessibilidade física, comunicacional e a adoção de atitudes de aceitação em relação às pessoas com deficiência, a participação desse segmento populacional pode concretizar-se. O acesso à reabilitação é maior nos centros urbanos, e apesar de o nosso Sistema Único de Saúde (SUS) subsidiar ações de reabilitação nos níveis mais especializados, e atualmente iniciar alguma cobertura nas localidades de moradia dos usuários, a partir dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), a RBC nunca foi uma política pública, mas somente uma diretriz nos documentos do Ministério da Saúde. Isso faz com que essa estratégia de promoção de participação e equiparação de oportunidades ainda seja desconhecida até mesmo pelos movimentos em prol dos direitos das pessoas com deficiência, que em suas reivindicações ainda mobilizam maiores esforços na reivindicação de atendimento especializado voltado à redução de suas incapacidades.

Participação na vida social e exercício de direitos

As publicações recentes revelam que as pessoas com deficiência além de experimentarem a incapacidade também experimentam barreiras à sua participação na vida social (OMS, 2010; HAMMEL et al, 2008). Participação é um conceito que vem sendo associado com a saúde e vinculado à provisão de serviços e construção de políticas (GALHEIGO et al, 2012), e não há um consenso sobre sua definição (VIANA et al, 2009). Porém, é norteador de muitas ações de terapeutas ocupacionais que trabalham junto às pessoas com deficiências.

Participação pode ser entendida como a capacidade que os indivíduos possuem para intervir na tomada de decisões em todos aspectos de sua vida que os afetam e envolvem cotidianamente (VIANA et al, 2009). Tal conceito também possui conotação política e pode ser compreendido como um processo no qual homens e mulheres se descobrem como sujeitos políticos, exercendo os direitos políticos, prática esta relacionada ao exercício de cidadania, às

possibilidades de contribuir com processos de mudanças e conquistas. “A participação é requisito de realização do próprio ser humano e para seu desenvolvimento social requer participação nas definições e decisões da vida social.” (SOUZA, 1991: 83). E nesse sentido, a trajetória do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil é rica e articulada ao movimento de luta por liberdades democráticas, por participação social e política, o que mobilizou a sociedade civil ao reconhecimento de seus direitos civis, políticos e sociais via Constituição de 1988 e sua regulamentação na legislação posterior, no âmbito do acesso a educação, saúde, trabalho, participação social e inclusão social.

Por outro lado, do ponto de vista sociológico, participação é um conceito que remete tanto à coesão social como à mudança social. Implica em comportamentos e atitudes passivos e ativos, na medida em que a ação mobiliza o sujeito do ponto de vista emocional, intuitivo e racional (STOTZ e VALLA 1989). Participação também aparece como dimensão na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como “envolvimento numa situação da vida social” (FARIAS e BUCHALLA, 2005; CIF, 2003: 147).

Nesse sentido, compreender a diversidade de aspectos que envolvem o contexto da participação torna a intervenção dos profissionais de saúde, educação, assistência social, cultura e reabilitação e dos terapeutas ocupacionais, em particular, mais completa e complexa. Ao mesmo tempo, essa compreensão fundamenta ações que devem deslocar-se da prioridade à reparação de uma incapacidade centrada no corpo e no comportamento, para incorporar outras dimensões da deficiência, da incapacidade e/ou das rupturas vivenciadas pelas pessoas com limitações nas atividades e restrições à participação, quais sejam suas concepções de problemas, suas prioridades, as situações relacionadas ao contexto sociocultural de pertencimento, como novos cenários e estratégias de ação acordados entre pessoa, famílias ou grupos e serviços de atenção.

É nessa direção que temos, como terapeutas ocupacionais, procurado contribuir para o desenvolvimento de propostas de atenção centradas na complexidade dos processos de deficiência, limitações e restrições e tendo como cenário, serviços de atenção primária à saúde que procuram articular-se aos demais recursos do território como espaços de atenção e de exercício de direitos.

Estratégias para fomento da participação social: contribuições da Terapia Ocupacional

A população atendida pela Terapia Ocupacional encontra-se geralmente afastada dos espaços públicos e coletivos, impossibilitada de acessar escolas e creches, com parcelas em situação de isolamento no domicílio ou mesmo em um leito, vivenciando situações de ausência de existência social com a privação de oportunidades de participação tanto social como política (OLIVER et al, 2004; OMS, 2010). Uma possibilidade de intervenção em terapia ocupacional pode ser a aproximação dessa população a espaços coletivos nos quais possam se reconhecer como sujeitos sociais e políticos e não como anomalias ou exceções, vítimas de uma tragédia pessoal.

Em nossa experiência na parceria entre curso de graduação em terapia ocupacional e Unidade Básica de Saúde municipal com equipes de saúde da família temos investido na realização contínua do diagnóstico situacional das necessidades das pessoas em situação de limitação na realização de atividades cotidianas e participação (AOKI, 2011) e, a partir das necessidades coletivas e singulares apresentadas pelos sujeitos, têm-se construído alguns dispositivos assistenciais, tais como:

- *Acompanhamento individual e domiciliar*: com o objetivo de conhecer as necessidades das pessoas com limitações nas atividades do cotidiano e de suas famílias, desenvolver ações de reabilitação, apoiar a família no cuidado, promover a participação comunitária e a construção de projetos singulares. Estas ações são realizadas de forma compartilhada com as equipes de saúde da família e com os demais profissionais que compõem a equipe interdisciplinar da unidade de saúde, tais como psicólogo e assistente social;

- *Atendimento clínico na unidade básica de saúde* em pequenos grupos. Atualmente atendemos cerca de 30 crianças e adolescentes (de 1 a 17 anos) com atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, transtornos de linguagem ou de comportamento. A frequência é quinzenal com encontros regulares bimensais com os pais. Paralelamente há visitas trimestrais em algumas das escolas da região, onde as situações dessas crianças e adolescentes são discutidas e outras são trazidas para construção do plano de cuidado junto à equipe de saúde da família;

- *Acesso a ajudas técnicas*, através da política de concessão de órteses e próteses do SUS, com a prescrição e aquisição de equipamentos como cadeira de rodas com ou sem adaptações, cadeiras de banho, muletas canadenses, órteses de posicionamento, sapatos ortopédicos, dentre outros, que promovem melhorias significativas na qualidade de vida dos usuários e facilitam o deslocamento e mobilidade dessas pessoas. As prescrições são realizadas pelos profissionais da UBS e a aquisição por meio de fluxo previamente acordado com o Núcleo Integrado de Reabilitação da região de saúde;

- *Grupo de atividades corporais*: realizado em uma escola da comunidade, reúne homens e mulheres, adultos e idosos, com e sem deficiências, a maioria com sequela de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e pessoas que sofrem de dor crônica. São vivenciadas técnicas de alongamento, relaxamento e consciência corporal, danças circulares e rodas de conversa. Essa atividade tem como objetivos sensibilizar os participantes para o cuidado com o próprio corpo e promover momentos de encontro e de trocas sociais entre todos. Participam da coordenação do grupo terapeutas ocupacionais, estudantes e agente comunitário de saúde.

- *Grupos de convivência*: Grupo Capoeira e Cultura Afro brasileira e Grupo Família Mosaico, compostos por pessoas com e sem deficiência, pessoas em situação de sofrimento psíquico e cuidadores. Tem como objetivos romper com a situação de isolamento domiciliar vivenciado por alguns dos participantes, ampliar as redes de apoio social, promover aquisições no campo das habilidades manuais, da autonomia, da comunicação, do estabelecimento de relações interpessoais, ampliar oportunidades no serviço e na comunidade para o reconhecimento e validação social e promover a discussão coletiva sobre as necessidades enfrentadas pelos participantes do grupo .

- *Atividades culturais e passeios*: tem como objetivo promover o direito de acesso à cultura, ao lazer e à fruição dos espaços públicos da cidade. São realizados passeios gratuitos, com apoio de transporte adaptado da cidade de São Paulo, configurando momentos muito significativos para as pessoas com deficiência e seus familiares que, por razões econômicas, desconhecimento, falta de acessibilidade e transporte adequado, não usufruem o direito de conhecer os recursos de lazer e cultura da cidade. Após a realização do passeio, o grupo avalia as condições de acessibilidade do local e oferece uma devolutiva ao serviço visitado, para que melhorias no acesso possam ser implementadas. Assim foi feito com o Jardim Botânico e com

o Zoológico de São Paulo. As festas, realizadas por profissionais e usuários da UBS, celebram a convivência social, com a participação de toda a comunidade, com a produção de “bons encontros” que refletem positivamente na qualidade de vida dos usuários e trabalhadores.

- *Fórum das pessoas com deficiência da região oeste*: realizado com o apoio do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência do município de São Paulo, reúne pessoas com deficiência e familiares moradores da região, profissionais das áreas de saúde, educação, assistência social, entre outros para discutir os principais problemas enfrentados por este segmento da população e articular ações para garantia dos direitos sociais e o protagonismo da pessoa com deficiência. Transporte adaptado, acessibilidade de locais públicos, acesso a serviços de saúde e reabilitação, inclusão escolar com qualidade e oportunidades de inserção no mundo do trabalho têm sido os principais temas discutidos pelo fórum.

- *Grupo de apoio à inclusão no trabalho*: organizado a partir do diagnóstico situacional, que evidenciou a existência de jovens e adultos em idade produtiva, que estão desempregados ou que nunca trabalharam. A maioria dessas pessoas apresenta deficiência intelectual ou sofrimento psíquico, outros, deficiências físicas com incapacidades importantes. A maioria também não recebe benefícios sociais, tem baixa escolaridade, pouca experiência prática no trabalho e suas famílias vivem a condição de pobreza e restrição ao acesso de bens de consumo. O grupo de apoio à inclusão no trabalho pretende nuclear pessoas e familiares para discutir as condições de participação social e no trabalho, incentivar a construção de projetos coletivos (cursos de qualificação, encaminhamento para o trabalho através da lei de cotas, incubação de projetos) e principalmente fomentar a articulação de rede intersetorial na construção de alternativas para inclusão no mundo do trabalho com a participação de serviços como a escola técnica local (ETEC), Telecentros, Educação para Jovens e Adultos (EJA), Programa de Apoio à Pessoa com deficiência da Secretaria Estadual do Emprego e Relações do Trabalho (Padef), Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e empresas situadas na região, que pretendem contratar pessoas com deficiência.

Essas iniciativas assistenciais têm privilegiado os processos participativos no contexto da família, trabalho, escola e comunidade. O apoio à construção de projetos de vida, a constituição e fomento da cidadania e participação na vida social têm sido os norteadores de todas as ações realizadas (OLIVER et al 2003). A criação de espaços coletivos e de

cooperação têm se mostrado potentes para que os sujeitos possam perceber necessidades comuns, que possam pensar coletivamente em formas de enfrentamento das dificuldades e reivindicar ao poder público a garantia de seus direitos.

As estratégias empreendidas por terapeutas ocupacionais para implementar sua atenção incluem ações que visam ao desenvolvimento do potencial pessoal e social, tanto das pessoas com deficiência como de seus familiares, o que impacta em melhoras na autoestima, na qualidade de vida, em sua condição social, fomentando empoderamento. São importantes também ações que promovam a participação das pessoas em atividades de lazer, saúde, educação, emprego e assistência social, pois se entende que ao serem incluídas na vida social, as pessoas com deficiência adentram em um processo de desenvolvimento humano (OMS, 2010).

Tais estratégias concebem saúde como a possibilidade de viver a vida com qualidade e criatividade (LIMA, 2006). Nesse sentido, essas oportunidades promovem equidade, o que significa potencializar um processo de construção de igualdade de oportunidades (VIEIRA e ALMEIDA FILHO, 2000). O princípio de equidade está associado aos direitos das minorias e introduz a diferença no espaço público da cidadania, já que persegue a igualdade. Pode-se acreditar que com o maior acesso de pessoas com deficiência às instâncias do Controle Social e espaços públicos há mais possibilidades de construção de políticas equitativas, que se constituem como um meio para se alcançar a igualdade.

As alternativas aqui descritas também ampliam as formas de fazer terapia ocupacional, como campo de intervenção e de conhecimento pela construção complexa da atenção, contextualizada pelas condições sociais dos participantes.

Nesse sentido, a terapia ocupacional, no contexto da atenção primária em saúde e do trabalho comunitário e territorial, tem contribuições a trazer às pessoas e aos serviços para o desenvolvimento de processos participativos, que possibilitem exercício de direitos como o de ir e vir, de usufruir dos bens culturais, de participar no espaço familiar, com maior reconhecimento e validação social. Essas oportunidades, construídas no âmbito da comunidade e dos serviços podem contribuir para lidar com preconceitos e estereótipos relacionados à deficiência, à incapacidade, ao sofrimento psíquico e à vulnerabilidade social, que podem ser paulatinamente desconstruídos pela visibilidade que a maior participação

social possibilita. Essas são apostas possíveis, tecidas na interlocução entre profissionais, usuários, familiares e comunidades.

Referências bibliográficas

AOKI, M.; OLIVER, F.C.; NICOLAU, S.M. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. *O mundo da Saúde*, São Paulo, v. 35, n. 2, p.169-178, 2011. Disponível em: http://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/84/169-178.pdf Acesso em: 12 jul. 2012.

CIF. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde/Centro [Colaborador da organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais (org) coordenação da tradução de Cássia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur: Rev Inter. Direitos Humanos*, 2009, v. 6 n. 11 p. 65-77.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* v. 8 n.2 p. 187-93, 2005

GALHEIGO, S.M. ; OLIVER, F. C. ; FERREIRA, T. G. ; AOKI, M. . People with Disabilities and Participation: Experiences and Challenges of an Occupational Therapy Practice in the City of Sao Paulo, Brazil. In: Nick Pollard e Dikaio Sakellariou.. (Org.). *Politics of Occupation-Centred Practice: Reflections on Occupational Engagement across Cultures*. 1ed.: John Wiley & Sons, Ltd., 2012, p. 128-145.

HAMMEL, J.; MAGASI, S.; HEINEMANN, A.; WHITENECK, G.; BOGNER, J.; RODRIGUEZ, E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*. v. 30 n.19, 2008, p.1445-60.

LIMA, E.M.F.A. A Saúde Mental nos caminhos da Terapia Ocupacional. *O Mundo da Saúde*, v.30, n.1, p.117-22, 2006.

OLIVER, F.C.; AOKI M.; TISSI, M.C.; NICOLAU, S.M. Reabilitação com ênfase no território: Jardim D´Abril e Jardim Boa Vista. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2003; v. 14, n13 p.141-6.

OLIVER, F.C. et al . Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 8, n. 15, Aug. 2004 . Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000200007&lng=en&nrm=iso. [acesso em 20 Maio 2013]. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832004000200007>.

OMS/OIT/UNESCO. Estrategia para La rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y La integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta, 2005.

OMS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. 2010. Disponível em <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html> Acesso em 03 mar 2012

RAVAUD, J.F., STIKER, H.J. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap – 2^e partie: typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap – revue des sciences humaines et sociales* n. 86 p. 1-17, 2000

RAVAUD, J.F.; STIKER, H.J. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap – revue des sciences humaines et sociales* 2000a; n. 87 p. 1-17.

Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

RESENDE, A.P.C.; VITAL, F.M.P.(coord) *Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

ROCHA E.F. Deficiência e reabilitação: questões históricas e epistemológicas. In: _____ (org) *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca, 2006. p 9-60.

SOUZA, M.L. *Desenvolvimento de comunidade e participação*. 3o ed. São Paulo: Cortez, 1991.

STOTZ, E.N; VALLA, V.V. *Participação popular e saúde*. Série Saúde e Educação. Petrópolis: Centro de Defesa de Direitos Humanos; Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisas da Leopoldina. 1989, 39 p

VIANNA, M.L.T.W.; CAVALCANTI, M.L.; CABRAL, M.P. Participação em Saúde: Do que estamos falando? *Sociologias* 21, 218-251 2009.

VIEIRA, L.M.V.; ALMEIDA FILHO, N. Distinção, diferença, desigualdade, iniquidade e a saúde: uma análise semântica. Salvador, 2000, mimeo.