



Interface - Comunicação, Saúde, Educação

ISSN: 1414-3283

intface@fmb.unesp.br

Universidade Estadual Paulista Júlio de
Mesquita Filho
Brasil

Alves Martins, José; Aparecida Barsaglini, Reni

Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico

Interface - Comunicação, Saúde, Educação, vol. 15, núm. 36, enero-marzo, 2011, pp. 109-121

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180119115012>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Aspectos da identidade na experiência da deficiência física:

um olhar socioantropológico *

José Alves Martins¹
Reni Aparecida Barsaglini²

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspects of identity in the experience of physical disabilities: a social-anthropological view. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.15, n.36, p.109-21, jan./mar. 2011.

This article analyzed the experience of physical disability by focusing on individuals' identity, which was discussed through the categories "being and feeling deficient" and "stigma", guided by self-concept as a sociocultural construction that is updated daily and entered into a singular trajectory. This was a qualitative study of social-anthropological nature based on phenomenology. Eight men and five women with acquired physical deficiency were interviewed using a semi-structured interview plan, and the data were subjected to thematic analysis. Being and feeling deficient involved an ambiguity in relation to the reductionist concept that guides the system legitimizing this condition, which is faced with a more comprehensive meaning expressed in everyday performance. Identity was reaffirmed as a self-concept (re)constructed in subjective and intersubjective interactions, without detachment from a historically, culturally and socially contextualized biography.

Keywords: Physical disability. Anthropology and health. Stigma. Experience of illness.

O artigo analisa a experiência da deficiência física enfocando a identidade das pessoas, discutindo-a pelas categorias "ser e sentir-se deficiente" e "estigma", balizadas pelo autoconceito como construção sociocultural, atualizadas cotidianamente e inscritas em uma trajetória singular. Trata-se de pesquisa qualitativa de cunho socioantropológico fundamentada na fenomenologia. Foram entrevistados oito homens e cinco mulheres com deficiência física adquirida, guiando-se por roteiro semiestruturado, cujos dados foram submetidos à análise temática. Ser e sentir-se deficiente comporta uma ambiguidade diante do conceito reducionista que orienta o sistema legitimador dessa condição, confrontado com um significado mais englobante expresso no desempenho cotidiano. Reafirma-se a identidade como autoconceito (re)construído nas interações subjetivas e intersubjetivas, não descolada de uma biografia histórica, cultural e socialmente contextualizada.

Palavras-chave: Deficiência física. Antropologia e saúde. Estigma. Experiência da enfermidade.

* Elaborado com base em Martins (2009); pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, sem conflitos de interesse.

¹ Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Centro Político Administrativo, Palácio Paiguarás, Bloco D. Cuiabá, MT, Brasil. 78.049-902. zefisio@hotmail.com

² Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal do Mato Grosso.

Introdução

A deficiência física integra o quadro das condições crônicas (Brasil, 1998), às quais os princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) pressupõem atenção, sendo crescente a sua importância na Saúde Pública, expressa pelas iniciativas governamentais de descentralização dos serviços, incluindo os de reabilitação, por força da criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF³. Como as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem autogerenciamento permanente ou por um longo período, os modelos de atenção em saúde baseados na abordagem comunitária devem instituir, no cotidiano de suas práticas, aspectos importantes da vivência dessa condição fornecidos pelos seus portadores, o que reforça a necessidade de pesquisas sensíveis à escuta do *outro* nessa área.

Considerando que as pessoas possuem legitimidade natural para transmitir seus significados às instâncias que lidam direta ou indiretamente com elas, é pertinente abordar a deficiência em primeira pessoa e, para tanto, são oportunas as contribuições dos estudos da experiência da enfermidade (Rabelo, Alves, Souza, 1999) e das condições crônicas (Canesqui, 2007) que enfatizam as interações na sua vivência, dando voz aos adoecidos que a interpretam nas situações concretas do mundo da vida.

Os estudos sobre a experiência da enfermidade desenvolveram-se, sobretudo, no contexto norte-americano a partir da década de 1950, como reação ao medicocentrismo presente nas teorias sociológicas orientadas pelo funcionalismo, e tendo como marca a ênfase no processo subjetivo da vivência da enfermidade (Canesqui, 2007). Tais estudos assentam-se, basicamente, na interpretação e significados da enfermidade, seus impactos na vida e seu gerenciamento diário, com sutis variações nas abordagens, mas que concordam ser a experiência construída socialmente, diferenciando-se quanto ao peso atribuído ao indivíduo ou aos elementos externos naquelas construções (Canesqui, 2007).

A corrente filosófica da fenomenologia, sob influência do pensamento de Edmund Husserl e Max Weber e sistematizada por Alfred Schutz no âmbito da sociologia, mostrou-se oportuna à compreensão da experiência, ainda que se verifiquem variações nas abordagens propriamente empregadas nestes estudos, ora mostrando-se originais, ora combinadas ou relidas.

No contexto nacional, na área das ciências sociais e saúde, destaca-se a discussão teórica sobre a experiência, empreendida por Alves (1993), com a relevante publicação da coletânea organizada sobre o assunto (Rabelo, Alves, Souza, 1999), em que a fenomenologia esteve fortemente presente na orientação dos trabalhos e cujas contribuições à análise da experiência foram, mais recentemente, rediscutidas por aquele mesmo autor (Alves, 2006).

Para a análise da experiência da deficiência física proposta, retém-se, da fenomenologia de Schutz, o enfoque na vida cotidiana e a interpretação do mundo que surge dela (Schutz, 1979). A interpretação, aqui, envolve o plano subjetivo e intersubjetivo na ação de atribuição de significados à realidade, dotando-a de sentido e tornando-a, portanto, um mundo coerente que pressupõe a existência de uma relação entre as experiências.

Embora este autor reconheça a existência de outras dimensões da experiência, advoga a preponderância do mundo da vida cotidiana na sua constituição. Admite a singularidade da interpretação, apoiando-se no conceito de situação biográfica que particulariza/personaliza a experiência, mas que ocorre no mundo da vida, ou seja,

³ Constitui Estratégia do Ministério da Saúde para o fortalecimento da Atenção Básica por meio da ampliação das equipes mínimas da Saúde da Família, com a inserção de novos profissionais de saúde (fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, educador físico, Médico especialista etc). Apesar de não ter caráter exclusivo para a reabilitação, dentre as várias competências e responsabilidades de todos os profissionais que compõem o NASF, estão descritas várias metas e ações em prevenção, reabilitação e inclusão social da pessoa com deficiência (Brasil, 2008).

na esfera das experiências cotidianas, que existia muito antes do nosso conhecimento, vivenciado e interpretado por outros. São estes significados anteriores acessíveis pelas interações sociais que constituem o estoque de conhecimentos à mão transmitido por nossos pais, professores, predecessores, o qual funciona como um código de referência para interpretar a experiência atual em curso (Schutz, 1979).

Berger e Luckman (1985) trarão à cena a dimensão objetiva envolvida no processo interpretativo no mundo da vida cotidiana, influenciando-a num contexto de ordem, direção e estabilidade. Estes elementos mais estáveis colocarão, em certo grau e simultaneamente, limites à plasticidade da existência humana, mediando a ação.

Todavia, será com Hunt, Jordan, Irwin (1989), Hunt, Valenzuela e Pugh (1998) e Hunt e Arar (2001) que se encontrará um equilíbrio entre as dimensões micro e macrosociais, ao tratarem da experiência da enfermidade crônica, o qual se transpõe para a deficiência física, ressaltando-se que esta não constitui necessariamente uma doença. Os autores entendem a experiência da condição crônica influenciada pelo seu próprio curso; pela persistência de construtos prévios (ideias, crenças) referentes àquela condição, levando a constantes explicações e reinterpretações ao longo do convívio com ela; e pelo ambiente social expresso pelas circunstâncias da vida diária dos sujeitos e na sua inserção na estrutura social (Hunt, Valenzuela, Pugh, 1998).

Acrescenta-se que a vivência de determinadas condições crônicas pode constituir uma experiência estigmatizante (Canesqui, 2007), como no caso da deficiência física. Recorre-se, aqui, ao estudo clássico, de cunho interacionista, desenvolvido por Erving Goffman (1988) sobre o estigma, que consiste de *marcas* corporais que informam sobre o status moral, afetando e deteriorando a identidade do seu portador ao diferenciá-lo de forma depreciativa, podendo gerar comportamentos sociais defensivos (que amenizam a identificação da sua condição) ou, mesmo, o isolamento social. Trata-se de um julgamento antecipado sobre a identidade da pessoa em detrimento do restante de suas qualidades (Goffman, 1988) e, portanto, de uma classificação cujos parâmetros encontram-se nos valores construídos e compartilhados em um dado tempo e espaço. Goffman explica que isso ocorre porque a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Reafirma-se, então, a identidade como autoconceito, construído e reconstruído nas interações subjetivas e intersubjetivas, não descolada do contexto histórico e social mais amplo; e, o estigma, como uma marca que informa sobre a identidade.

Na deficiência física, a visibilidade dessa condição, e suas consequências, podem ser exacerbadas, pois considerável parte dos sinais está corporificada na aparência, forma, tamanho e funcionalidade, denunciando a diferença. Lembramos que as experiências corporais ocorrem *em e por* particulares situações de vida e em um corpo socializado.

Se as teorias auxiliam a compreensão da realidade, suas limitações nos levam a tais composições para não incorrer numa inversão, em que os fatos são enquadrados às possibilidades teóricas.

Assim é que, para além da introspecção, na experiência da deficiência física, considera-se que o sujeito em ação lida com as contingências da vida diária atribuindo sentido aos acontecimentos, a partir da diversidade de matrizes de significados e práticas potencialmente disponíveis, mas que tem também, como pano de fundo, elementos macrosociais que podem constranger ou viabilizar a conformação das interações e interpretações. Enfim, visando relativizar os “determinismos” na experiência da deficiência física, admitem-se múltiplas influências, numa relação de circularidade entre elementos objetivos, subjetivos e intersubjetivos, materiais e simbólicos, a serem considerados numa biografia contextualizada - daí o caráter socioantropológico desta abordagem.

Diante disso, este artigo analisa a experiência da deficiência física, enfocando a identidade das pessoas, discutindo-a pelas categorias “ser e sentir-se deficiente” e “estigma”. São aspectos simbólicos centrais da experiência dessa condição, na qual se articulam o conceito e os significados da deficiência, a noção e a relação com o corpo, balizados pelo autoconceito como construção sociocultural atualizada cotidianamente e inscrita em uma trajetória singular contextualizada.

Procedimentos metodológicos

Este artigo é parte de uma pesquisa mais ampla sobre a experiência da deficiência física como uma condição crônica (Martins, 2009), para a qual os dados foram coletados junto a oito homens e cinco mulheres com deficiência física adquirida, pertencentes a segmentos populares, empregando-se entrevista com roteiro semiestruturado, realizadas nas respectivas residências. Entre os informantes, há predominância de: idade acima de cinquenta anos; deficiência adquirida por doenças crônicas ou causas externas (violências e acidentes); separação após período de união estável; no máximo, primeiro grau completo; aposentado(a) ou com acesso ao benefício continuado do governo federal e com renda familiar abaixo de três salários-mínimos. São usuários de serviço público de saúde de um bairro periférico do município de Várzea Grande, MT.

A entrevista orientou-se pelo relato oral (Queiroz, 1987), que a pressupõe, mas constitui procedimento distinto, verificando como o sujeito situa o evento da deficiência física adquirida na totalidade de sua vida. De acordo com esta autora, ao discorrer sobre um evento específico (solicitado e dirigido pelo pesquisador), o que é transmitido ultrapassa o caráter individual e se insere nas coletividades das quais o sujeito faz parte. Isso quer dizer que, o evento é focalizado, mas não se ignoram as influências que nele se cruzam e, por isso, sua organização em relato sintetiza informações pertinentes às suas diferentes relações (objetivas, subjetivas, intersubjetivas).

As entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise temática, não sob a influência da análise de conteúdo na sua forma tradicional, contando a frequência das unidades de significados, mas por meio da presença de determinados temas que podem denotar o pensamento coletivo expresso no discurso individual, ou seja, os núcleos de sentido cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado (Minayo, 2006).

Outros dados emergiram de momentos “informais”, expressos nas manifestações verbais e não verbais, e, sobretudo, da observação do ambiente comunitário e doméstico por ocasião das entrevistas, registrados em diário de campo.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, e os sujeitos foram identificados por nomes fictícios.

Ser e sentir-se deficiente

A experiência da deficiência física transita pelos estados de “ser” e “sentir-se” deficiente, que envolvem o conceito e os significados sobre esta condição e incidem sobre a identidade. O esforço dos setores oficiais de saúde para definição e padronização de uma terminologia da deficiência ganha sentido no momento em que se dá voz a essas pessoas e permite-se perceber que os termos para se referir à deficiência são carregados de significados decorrentes de um processo interpretativo acerca dessa condição.

Assim, para alguém reconhecer-se como uma pessoa com deficiência, levam-se, em consideração, conceitos que se reportam à capacidade para o desempenho dos “papéis sociais”, e, no conforto moral, conforme os respectivos papéis e compromissos sociais são cumpridos e honrados. Nesse sentido, aproxima-se do significado de doença, verificado junto aos segmentos populares (Queiróz, 2003), quando suas limitações físicas se tornam obstáculos ao desempenho de atividades cotidianas. Neste sentido, ambas podem significar a perturbação de uma certa ordem social mediante uma discordância entre a capacidade individual de desempenho frente às suas próprias expectativas ou do seu grupo social. Essa noção de “ser” e “sentir-se” deficiente se expressa nos depoimentos de um ex-carpinteiro, vítima de acidente de trabalho, e de uma dona de casa com sequela de poliomielite, cuja deficiência significou a quebra ou a ameaça às rotinas diárias:

“Eu acho que qualquer pessoa que fazia tudo e depois perde dez ou vinte por cento da capacidade de trabalhar é deficiente. Não sou mais cem por cento, porque cem por cento faz de tudo, então eu já não faço. Então esse é meu problema, não sou mais completo”. (Apolo, 56 anos, amputação)

“Eu não me acho deficiente, porque eu faço minhas coisas. Eu lavo minha louça, faço minha comida. Deficiente é aquele que está entrevado em cima da cama e não consegue fazer nada [...] as coisas da casa faço com as muletas porque se eu não fizer nem isso, aí eu fico doida! Se nem uma louça, nem uma comida eu fizer, o que é que eu sou? Você tem que fazer alguma coisa pra sair aquilo da cabeça senão a gente se sente pior”. (Afrodite, 38 anos, poliomielite)

Essas pessoas podem sentir-se deficientes ou não, pelo potencial residual para desempenhar atividades laborais que, em geral, em segmentos populares, requerem uma movimentação excessiva do corpo pela demanda da força física que é essencial para sua sobrevivência e da família. Assim, entre trabalhadores braçais, o que primeiro define se a pessoa é deficiente físico, é a sua incapacidade para o desempenho das atividades laborais (físicas), não recaindo no “defeito” em si, mas na expectativa que o grupo social tem desse “defeito” (Camargo, 2000), expressando as dimensões subjetiva e intersubjetiva da experiência da deficiência física.

Além disso, os recursos socialmente alocados para a pessoa com deficiência dependem do papel antecipado que a mesma poderá desempenhar como adulto, e podem influenciar na forma como esta condição é vivenciada (Groe, 1999). Nesse sentido, pode haver um enfraquecimento moral pela impossibilidade em desempenhar algumas atividades específicas do seu cotidiano, apontando que elementos objetivos, expressos pelo trabalho e pelo biológico, também impõem limitações ao social. É oportuna a observação de Shakespeare (2005), para quem a deficiência “advém da interação entre corpos comprometidos e ambientes excludentes”.

Como estratégia de ajuste, nestas condições, as pessoas podem buscar um abrandamento da sua diferença, não na tentativa de equacionar a falta de uma parte ou função do corpo, mas pelo comportamento capaz.

No momento em que rompe as próprias limitações na realização de tarefas cotidianas, a pessoa com deficiência, institui, para si, um sistema de compensação moral, revelado no esforço para suprir a desigualdade física, resgatando sua dignidade e facilitando sua inclusão nas relações sociais, embora, no caso, a responsabilidade pareça recair exageradamente na vontade individual, descurando-se de fatores externos que condicionam tal processo. Tal significado é percebido no depoimento de um informante de 18 anos com amputação de membro superior:

“[...] mas depois do acidente muita coisa muda, porque a pessoa com dois braços é mais fácil pra arrumar emprego. Como só tenho um fica mais difícil [...] antes era tudo fácil, agora vou ter que correr atrás! Terei que ser mais forte! Vou ter que ser bom em dobro, estudar o dobro, se não pode ter falação”. (Orfeu, 18 anos, amputação)

O excerto acima expressa um significado da deficiência vinculado a uma “falta” que deve ser compensada de alguma forma. Amaral (1992) estudou o fenômeno da compensação entre as pessoas com deficiência e a definiu como sendo uma tentativa de negação da deficiência, que é uma das formas de rejeição à mesma. É um esforço para alcançar uma meta por caminhos diferentes, substituindo os meios para realizar uma tarefa com êxito. Todavia, não se desconsideram, nestes casos, que as possíveis barreiras materiais ou não (arquitetônicas, atitudinais, institucionais, organizacionais) podem favorecer ou constringer tal desempenho.

No relato de uma informante com sequelas motoras decorrentes de poliomielite, foi identificada a relação direta entre o sistema de compensação moral da deficiência perpassado pela questão de gênero no cumprimento dos papéis sociais, bem como interpreta Sarti (2003), para quem a distribuição da autoridade na família se fundamenta nos papéis diferenciados do homem e da mulher, cuja centralidade, neste último caso, recai sobre a maternidade. Nesse sentido, a reafirmação do desempenho ideal da condição de mulher, expresso pela insistência na consumação da maternidade (em que o social pressiona os limites colocados pelo biológico), suaviza o significado de “limitação” imposta pela deficiência, como expressa:

"[...] eu não podia ter filhos por causa da minha deficiência. Eu já tinha perdido cinco crianças [...]. O doutor me falou "você não pode ter filho porque seu útero não se fortaleceu e é arriscado você morrer"; mas eu disse a ele que queria dar um filho pro meu marido [...] Fiz tratamento os nove meses sem poder sair da cama, tomava injeções e comprimidos pra segurar a criança [...] depois que eu ganhei minha filha peguei infecção hospitalar e quase morri! Fiquei muito tempo na UTI, mas graças a Deus estou aqui". (Afrodite, 38 anos, sequelas de poliomielite)

Em certa medida, há uma "imposição" social, à pessoa com deficiência, de padrões ideais como mediadores da aceitação social. A sociedade estabelece os meios pelos quais se categorizam as pessoas e os atributos considerados comuns ou "naturais" aos membros pertencentes a cada grupo social (Silva, 2003). Assim, sentir-se deficiente dependerá do contexto social e da trajetória pessoal na construção da experiência com a deficiência, na qual a identidade é formada, refutando ou aceitando alguns atributos.

Não obstante, o termo deficiente, fruto dessa construção social, é uma expressão depreciativa carregada de significados negativos. Segundo Amaral e Coelho (2003), em qualquer sociedade, os valores culturais se concretizam no modo pelo qual ela se organiza, e refletem uma imagem *do e no* pensamento dos homens. Uma das principais características dos valores é a de poderem ser expressos na forma de adjetivos. Para esses autores, o termo "deficiente" é um adjetivo que adquire valor cultural de acordo com as regras, padrões e normas estabelecidas nas relações sociais, constituindo uma categoria capaz de agrupar, numa identidade comum, diferentes tipos de pessoas. Portanto, reafirma-se a necessidade, também, de se considerar o contexto estrutural no qual os significados são moldados, para se explorar como as pessoas com deficiência atribuem sentido à sua fisicalidade e corporeidade, e como isso tem impacto na sua identidade (Mulvany, 2000) e na sua experiência.

Uma deficiência física adquirida pode significar uma crise imediata de identidade, pois as diferenças que agora se apresentam no corpo rompem com o referencial de identificação durante as interações sociais. Como verificado no fragmento de depoimento de uma pessoa com amputação de braço:

"[...] sei que sou encostado no INSS, mas não me sinto um deficiente, me sinto uma pessoa como qualquer outra. Com braço, sem braço pra mim é a mesma coisa [...] o corpo não é o mesmo, mas na minha cabeça não mudou nada. [...] a realidade é essa, penso que seria deficiente se eu tivesse ficado cego, aí alguém iria ter que andar comigo. [...] Graças a Deus eu saio, viajo e dirijo pra todo lado. Então eu não me sinto deficiente! Só não posso trabalhar, mas é porque eu estou encostado no benefício, agora por lei eu não posso fazer nada". (Aquiles, 52 anos, amputação)

Neste caso, o conceito reducionista de deficiência, pelo qual se pauta o sistema (externo) que legitima essa condição, é confrontado com um significado mais englobante, expresso em sua experiência. Este embate de ser e sentir-se deficiente conflui para a ambiguidade do conceito, comum em condições crônicas (Barsaglini, 2007). No depoimento anterior, o informante é oficialmente reconhecido como deficiente (pensionista), mas não se sente como tal – fato que se evidencia ao fazer uma classificação das deficiências (visual e física) e que é marcada pelo grau de dependência ao desempenho de atividades cotidianas básicas (andar).

Nesta ambiguidade se estrutura a identidade social da pessoa com deficiência física, integrando a experiência dessa condição. Assim, procura (re)traduzir, em seus próprios termos, um novo sentido para a deficiência física, refutando ou aceitando alguns atributos, fortalecendo ou enfraquecendo o sentimento de pertença a esse segmento, estando presente, nesse processo, elementos objetivos, subjetivos e intersubjetivos.

O estigma na deficiência física

Embora encontrado não exclusivamente na pessoa com deficiência física, o estigma pode estar presente nestes casos (Cavalcante, Minayo, 2009; Ortega, 2009; Soares, Moreira, Monteiro, 2008;

Pereira, 2006; Bastos, Deslandes, 2005; Moukarzel, 2003; Camargo, 2000), constituindo uma das grandes marcas da experiência dessa condição no grupo estudado, e potencialmente gerador de sofrimento.

O corpo é susceptível às influências socioculturais (inclusive da ciência moderna), portanto é impossível restringi-lo a um único aspecto de análise; mas a categoria estigma é central, por se tratar de uma condição que expõe visivelmente a diferença física, interpondo-se nas interações sociais. É a partir dessa diferença que as pessoas com deficiência constroem sua imagem, baseando-se na existência do estigma e considerando-o como desabilitador à aceitação social plena (Costa, 2008). O “estar em público”, faltando uma parte ou uma função, foi uma frequente preocupação expressa pelos informantes, alterando o ritmo de suas vidas pela iminência constante da exposição que evidencia a sua condição. O estigma está implícito no termo “preconceito”, e a sua consequência manifesta pela vergonha, como relatam:

“[...] mas sei que as pessoas ficam olhando pra minha perna. Tem pessoa que não está preparada pra viver junto! É o preconceito, porque tem pessoa que olha do jeito normal pra gente e a gente percebe quando a pessoa olha pra você diferente”. (Íris, 23 anos, amputação)

“[...] eu fico com vergonha, porque todo mundo fica olhando pra gente, até pra cadeira de rodas quando eu passo na rua as pessoas ficam olhando [...] eu acho que as pessoas têm preconceito, é a coisa pior do mundo porque as pessoas olham mesmo!”. (Ártemis, 62 anos, paraplegia)

A deficiência física impõe a presença do corpo, dando-lhe visibilidade, como nos casos da gestação e da velhice, que constituem momentos de crise nos quais o corpo volta à consciência do homem (Le Breton, 1995). E, sendo assim, as pessoas com deficiência podem empreender esforços para ocultarem sua diferença, manipulando o estigma por meio de estratégias de controle da informação social sobre a sua condição, no intuito de passarem por “normais” (Goffman, 1988).

Diante de uma deficiência adquirida recentemente, a consciência de vir a ser “uma pessoa com deficiência” traz consigo a possibilidade de estigmatização, conflito e sofrimento, embora se perceba que, nessa fase, há uma dificuldade para expressar claramente os sentimentos. Ao encontrarmos um ex-carpinteiro, no mesmo mês em que sofreu a amputação da mão por acidente de trabalho, ele preocupava-se em como conseguir uma “tipóia” que, ao tempo em que imobiliza, esconde o membro afetado, ou seja, esconde o que, na sua percepção, lhe diferencia.

Qualquer posição assumida pela pessoa com deficiência física não a isenta de ter sua autoimagem corroída pelo esquema comparativo, no sentido de que, em público, ela - como desvio da norma, torna-se mais evidente. Assim, a visibilidade ou invisibilidade da diferença podem definir a dinâmica das interações sociais na vida da pessoa com deficiência física, sendo que, ocultar tal diferença, ao mesmo tempo em que a protege da exposição, conserva o temor pela iminência constante de ser descoberta – similar à incerteza dos acontecimentos que as condições crônicas carregam. É válido lembrar que, em meio a essa autovigilância constante, a revelação de um atributo passível de estigmatização pode se orientar pela ponderação de para quem / quando / como revelar, sobretudo para aqueles que têm informações adicionais sobre a pessoa em questão (Goffman, 1988).

Outra manifestação de estigma refere-se à categoria “piedade”, agrupando distintos termos como: pena, dó, caridade, coitado, inválido etc. Todos entendidos no sentido de imagem maculada, associada a um sentimento de compaixão por um infortúnio ou infelicidade na vida. A expressão desse sentimento é interpretada, pela pessoa com deficiência física, como uma atribuição de valor que remete à imperfeição, à incapacidade e, sobretudo, à desvantagem, levando a um conceito socialmente desvalorizado. Como postulam Paiva e Goellner (2008), as relações sociais alteram-se na medida da alteração do corpo, pois esta produz um novo lugar social, um modo diferenciado de estar no mundo. Essa aparência física, permanentemente modificada na pessoa, provoca sentimentos perturbadores, rejeitando suas formas de expressão, como relatam alguns informantes:

"[...] não tem coisa pior que você estar na rua e ficar todo mundo olhando, sentindo "dó". A coisa que mais odeio é chegar ao ponto de ônibus e ter que esperar todos os ônibus passarem, pra esperar o ônibus adaptado pra que ninguém me pegue no colo pra por dentro do ônibus, porque sei que ficam todos olhando com "dó" da gente". (Ícaro, 19 anos, paraplegia)

"[...] eu odeio, não gosto que ninguém tenha "dó" de mim. Sinto-me mal mesmo. Nem sei o que mais eu sinto. Não gosto mesmo". (Íris, 23 anos, amputação)

Pereira (2006) destaca que essa categoria de sentimentos citados anteriormente surge da ideia de que a deficiência é uma condição que inviabiliza a vida da pessoa, tornando-a triste, limitada, lenta, improdutiva, incapaz de cuidar de si mesma, sendo, por tudo isso, digna de pena, carente da ajuda e da piedade alheia. Compreende-se que essas manifestações incomodam por serem atitudes generalizantes diante das pessoas com deficiência, ou seja, todas passíveis do mesmo sentimento e necessidades.

As atitudes piedosas também refletem uma faceta do estigma, sendo aversivas aos informantes quando se materializam no cotidiano, ao serem abordados em espaços públicos por pessoas oferecendo algum tipo de auxílio, antecipando ajuda antes de acreditarem na sua capacidade. Tal atitude carrega a concepção da incapacidade na deficiência (Pereira, 2006), além de um componente assistencialista. Uma antecipação sobre a identidade, portanto, como declaram os informantes:

"[...] eu mesmo não gosto de ser ajudado por pessoas estranhas. E acho que nem um cadeirante deve gostar. As pessoas deviam esperar a gente pedir ajuda. Quando vem uma pessoa me ajudar sem que eu peça, eu não gosto. Essas pessoas ajudam pensando que a gente é coitado, entendeu? Não gosto mesmo [...] se precisar eu peço ajuda!". (Ícaro, 19 anos, paraplegia)

"[...] se a gente gastava meia hora pra fazer uma coisa agora você gasta uma hora ou mais, mas não há problema, desde que você faça devagar, sem ter pressa! Não precisa ajudar, é só esperar". (Aquiles, 52 anos, amputação)

Para alguns informantes, há, de certa forma, um enquadramento "natural" e "tipificado" da estigmatização, pois em seu cotidiano, antes da deficiência, era comum esse sentimento ao se depararem com pessoas deficientes, já que esse mundo reflete normas, concepções e valores que permeiam a sociedade que, como estoque de conhecimentos à mão, são comunicados/ativados nas interações. Dessa forma, o estigma não representa apenas um atributo pessoal, mas uma forma de designação social, com as respectivas expectativas típicas em contextos típicos. Os extratos seguintes mostram estes conhecimentos prévios:

"[...] não é mole não! Eu já tinha visto amigos faltando um braço ou uma perna, isso já tinha visto, e já dava pra sentir que era uma coisa pesada mesmo. Aí acontece isso comigo! Não é mole ter que enfrentar tudo isso". (Apolo, 56 anos, amputação)

"[...] todo mundo olha, mas isso também já acontecia comigo antes do acidente. Quando eu passava por um cego, um cara de cadeira de rodas, de muleta, eu também já olhava assim". (Aquiles, 52 anos, amputação)

Reafirma-se a força do mundo social sobre a pessoa, no entanto, os valores e significados são reinterpretados em situação, ou seja, por ocasião da experiência própria com a deficiência, as pessoas ressignificam (reproduzindo ou não) a forma como o seu grupo percebe e lida com a diferença corporal.

A questão das tecnologias assistivas (próteses, órteses, acessórios, adaptadores etc), usadas nos processos de reabilitação física, também pode ter uma interface com o estigma. Verifica-se certa ambiguidade em relação a essas tecnologias, que não eliminam a fonte do estigma por meio das

“correções” pelos recursos técnicos - fato, muitas vezes, desconsiderado nos processos de desenvolvimento de tais dispositivos. Em alguns casos, o uso de próteses mecânicas, cadeira de rodas, tutores etc, tornou-se fonte de estigma em face das aparições públicas, devido à visibilidade que dão à sua diferença, exacerbando-a.

Tais subsídios deveriam estar na base do desenvolvimento dessas tecnologias, pois, embora parte do grupo entrevistado tivesse facilidade de acesso a tais recursos (pela concessão e dispensação por programas específicos do sistema público de saúde), não fazia uso contínuo dos mesmos, sendo comum, ao visitá-los, encontrar órteses deixadas em um canto da casa. As justificativas para a não-utilização contínua vão desde dificuldades de adaptação, decepção com o que esperavam, até vergonha pelo aspecto “robótico” aparente, como evidenciam os relatos:

“[...] eu andaria na rua com pernas mecânicas desde que os ferros não aparecessem [...] usaria uma “saiona” até lá embaixo pra não aparecer!”. (Afrodite, 38 anos, poliomielite)

“[...] eu já vi esses aparelhos de ferro que botam pra tentar andar, mas não sei, acho que todo mundo ficaria olhando pra gente porque até pra cadeira de rodas, quando eu passo na rua as pessoas ficam olhando! Eu não gosto dessas coisas de ferro! Queria minhas pernas!”. (Artemis, 62 anos, paraplegia)

Assim, o sucesso de uma prótese, órtese ou qualquer tipo de tecnologia assistiva está na extensão com que essa tem adesão por parte da pessoa com deficiência, e não somente pelo potencial em suprir a falta física do membro ou da função. A adesão ou aderência se refere ao grau de concordância entre as recomendações/prescrições e o comportamento adotado pela pessoa em situações terapêuticas (Luftey, Wishner, 1999), o que é extensível, no caso, à compreensão do uso de tecnologias assistivas. A adesão a estas, porém, não se orienta por fatores exclusivamente racionais, mas é permeada por elementos simbólicos. Não obstante, o preparo dos profissionais de saúde para apoiar a pessoa com deficiência nesse processo não pode ser negligenciado nem reduzido ao seu aspecto técnico.

Nesse sentido, se para os informantes, num primeiro momento, a protetização é a melhor opção nos casos de amputação, pelo potencial em promover a reconfiguração do corpo físico funcional, mantém-se a simbologia da incompletude pelo significado do objeto artificial, ainda que a incompletude do corpo não seja uma exclusividade das pessoas com amputação (protetizadas ou não), como verificaram Iriart, Chaves e Orleans (2009) nos estudos sobre o culto ao corpo entre fisiculturistas.

A experiência do corpo amputado e protetizado comporta uma ambiguidade por ter sido completo em sua materialidade orgânica (Paiva, Goellner, 2008), como sugere o depoimento de uma informante de 23 anos com amputação de perna há cinco anos e usuária de prótese, referindo lembrar-se, constantemente, de algo que queria esquecer. Contudo, a sua falta lhe causa estranhamento ainda maior, como se já fizesse parte de sua identidade. Em suas palavras:

“[...] fiquei um ano sem colocar a prótese porque não me adaptava, não gostava, não queria aquilo. Mas agora também não fico sem ela! Não tiro pra nada. Deus me livre de sair sem ela! Nem saio de casa”. (Íris, 23 anos, amputação)

O caráter ambíguo do uso das tecnologias assistivas, sobretudo aquelas de difícil camuflagem, pode estar associado ao que Goffman (1988) chamou de símbolos estigmatizantes que, como as marcas corporais, transmitem informações sociais que são, especialmente, efetivas para despertar a atenção sobre a diferença, com uma redução consequente na valorização da pessoa. Neste sentido, pode-se citar a cadeira de rodas como o principal deles, incluindo ainda: bengalas, muletas, coletes, andadores, carro/ônibus adaptado, o benefício de prestação continuada e o próprio logotipo oficial da deficiência (que exhibe uma pessoa numa cadeira de rodas) exposto em para-brisa de automóveis, vagas reservadas, banheiros adaptados etc. Vivemos em um mundo de sinais e símbolos (Berger, Luckman, 1985), presentes no cotidiano, que, embora possam desempenhar uma função prática, no caso da deficiência física, refletem a informação sobre a identidade dos seus usuários, como sugerem os fragmentos de discursos:

"[...] há um monte de lugares que eu não gosto de ir porque as pessoas olham. Eles ficam olhando pra muleta. Se pudesse ir sem a muleta era melhor, mas eu não consigo". (Athena, 50 anos, hemiplegia)

"[...] de manhã você olha pra cadeira é muito ruim [...] a primeira vez que minha mãe veio com essa cadeira eu não aceitei, falei pra ela tirar do quarto. Demorou, mas fui aceitando aos poucos [...] é muito ruim sair de casa. A cadeira de rodas chama a atenção das pessoas. Todos já te olham daquele jeito [...] no início eu odiava sair na rua por causa da cadeira de rodas. Tinha ódio de me ver na cadeira [...] uma vez saí de casa e caí da cadeira na rua, me deu ódio, tive vontade de colocar álcool e botar fogo na cadeira ali mesmo". (Ícaro, 19 anos, paraplegia)

Os sinais permanentes, usados para transmitir informação social, podem ou não ser empregados contra a vontade do informante, mas quando o são, tendem a ser símbolos de estigma (Goffman, 1988). A força universal dos símbolos de estigmas da deficiência se manifesta por serem generalizantes, incorporados e introjetados mesmo em culturas separadas no tempo e no espaço, perpetuando a experiência de gerações, sendo sempre alusiva à depreciação físico-moral dos seus portadores, e que pode ser visível a todos.

Assim, no universo pesquisado, o estigma se revelou como uma faceta da experiência da deficiência física e um tipo especial de sofrimento, sendo preciso registrar, contudo, que entre os informantes, um caso apresentou uma singularidade, divergindo nesse aspecto, ao afirmar que "todos já me viram, já me conhecem e sabem que sou desse jeito! Viajo por todos os lugares e todos me olham, mas não ligo! Quem não quer ver que feche os olhos!" (Glaucos, 70 anos, sequelas motoras por doença reumática). Esse caso mostra que as interações heterogêneas permitem uma avaliação mais realística das qualidades da pessoa com deficiência (Goffman, 1988), o que pressupõe tempo e contato constantes, além de ressaltar que nem sempre as pessoas com deficiência aceitam as mesmas normas sociais que os desqualificam (Adam, Herzlich, 2001).

Considerações finais

A análise do aspecto da identidade, integrante da experiência da deficiência física, aponta que o seu caráter socialmente construído é legitimado pela diversidade de significados que pode assumir dentro de um mesmo grupo social, que extrapola a dimensão física, e se apóia em padrões culturais de referência, postos em interação na vida cotidiana. Neste contexto, a partir de parâmetros compartilhados, o sentir-se deficiente pode ou não coincidir com o fato de ser reconhecido como tal, imprimindo flutuações na vivência dessa condição, ora sendo oportuna, ora inconveniente tal correspondência. Não obstante, quanto uma deficiência física pode levar a uma incapacidade e/ou desvantagem social decorre, sobretudo, de fatores históricos, culturais, políticos e sociais (Shuttleworth, Kasnitz, 2004), articulados no plano objetivo, subjetivo e intersubjetivo – daí a adequação do caráter socioantropológico da análise.

Assim, as distintas posições e concepções frente ao estigma, por exemplo, são influenciadas por valores sociais, pela visão de mundo e, sobretudo, pela trajetória pessoal, sendo todos fatores inscritos numa biografia, não havendo homogeneidade na sua vivência. É prudente, então, antes de análises reducionistas e generalizantes, levar em conta a trajetória, as reais circunstâncias e a localização particular e concreta de cada pessoa dentro do seu grupo e contexto imediato e mais amplo.

Enfim, aprender com as pessoas com deficiência física sobre a experiência dessa condição pode contribuir para a construção de formas alternativas do cuidar em saúde, que sejam coerentes com a diversidade sociocultural e contextual desse segmento social.

Colaboradores

José Alves Martins desenvolveu a pesquisa, elaborou a primeira versão do manuscrito na sua idealização, realizou análise e organização dos dados e a redação da versão final do artigo. Reni Aparecida Barsaglini responsabilizou-se pela orientação da pesquisa, participou da análise e organização dos dados, da redação e revisão da versão final do artigo.

Referências

- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusp, 2001.
- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saude Publica**, v.9, n.3, p.263-71, 1993.
- _____. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saude Publica**, v.22, n.8, p.1547-54, 2006.
- AMARAL, L.A. Sociedade x deficiência. **Rev. Integração**, v.4, n.9, p.4-10, 1992.
- AMARAL, R.; COELHO A.C. Nem santos nem demônios: considerações sobre a imagem social e a auto-imagem dos deficientes físicos em São Paulo. **Rev. Dig. Antropol. Urbana**, v.1, n.10, 2003. Disponível em: <<http://www.aguaforte.com/antropologia/osurbanitas/revista/deficientes.html>>. Acesso em: 2 jun. 2008.
- BARSAGLINI, R.A. Com açúcar no sangue até o fim: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socio-antropológicos sobre adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007. p.53-85.
- BASTOS, O.M.; DESLANDES, S. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Cienc. Saude Colet.**, v.10, n.2, p.389-97, 2005.
- BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 1985.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2008.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 154, de 25 de janeiro de 2008. Dispõe sobre a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2008. Seção I, p.47-50.
- CAMARGO, E.A.A. **Concepções da deficiência mental por pais e profissionais e a constituição da subjetividade da pessoa deficiente**. 2000. Tese (Doutorado) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. 2000.
- CANESQUI, A.M. **Estudos socio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.
- CAVALCANTE, F.G.; MINAYO, M.C.S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Cienc. Saude Colet.**, v.14, n.1, p.57-66, 2009.
- COSTA, V.A. **Diferença, desvio, preconceito e estigma**: a questão da deficiência. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/trabalho.doc>>. Acesso em: 10 ago. 2008.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- GROCE, N.E. Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. **Lancet**, v.35, n.4, p.756-7, 1999.

- HUNT, L.M.; ARAR, N.H. An analitical framework for constrating patient and provider views of the process of the chronic disease management. **Med. Anthropol. Q.**, v.15, n.3, p.347-68, 2001.
- HUNT, L.M.; JORDAN, B.; IRWIN, S. Views of what's wrong: diagnosis and patient's concepts of illness. **Soc. Sci. Med.**, v.28, n.9, p.945-56, 1989.
- HUNT, L.M.; VALENZUELA, M.A.; PUGH, J.A. Porque me toco a mí? Mexican American diabetes patient's causal stories and their relationship to treatment behaviors. **Soc. Sci. Med.**, v.46, n.8, p.959-69, 1998.
- IRIART, J.A.B.; CHAVES, J.C.; ORLEANS, R.G. Culto ao corpo e uso de anabolizantes entre praticantes de musculação. **Cad. Saude Publica**, v.25, n.4, p.773-82, 2009.
- LE BRETON, D. **Antropologia del cuerpo y mordernidad**. Buenos Aires: Nueva Vision, 1995.
- LUFTEY, K.E.; WISHNER, W.J. Beyond "compliance" is "adherence". **Diabetes Care**, v.22, n.1, p.635-9, 1999.
- MARTINS, J.A. **Aspectos da experiência da deficiência física: uma abordagem sócio-antropológica**. 2009. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá. 2009.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.
- MOUKARZEL, M.G.M. **Sexualidade e deficiência: superando estigmas em busca da emancipação**. 2003. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. 2003.
- MULVANY, J. Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. **Sociol. Health illness**, v.22, n.5, p.582-91, 2000.
- ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Cienc. Saude Colet.**, v.14, n.1, p.67-7, 2009.
- PAIVA, L.L.; GOELLNER, S.V. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. **Interface – Comunic., Saude, Educ.**, v.12, n.1, p.485-97, 2008.
- PEREIRA, R.J. **Anatomia da diferença: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano**. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2006.
- QUEIROZ, M.I.P. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". **Cienc. Cult.**, v.39, n.3, p.272-88, 1987.
- QUEIROZ, M.S. **Saúde e doença: um enfoque antropológico**. Bauru: Edusc, 2003.
- RABELO, M.C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- SARTI, C.A. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. São Paulo: Cortez, 2003.
- SCHUTZ, Z.A. Fenomenologia e relações sociais. In: HELMUT, H.R. (Org.). **Textos escolhidos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1979. p.3-76.
- SHAKESPEARE, T. Disability studies today and tomorrow. **Sociol. Health Illness**, v.27, n.1, p.138-48, 2005.
- SHUTTLEWORTH, R.P.; KASNITZ, K. Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. **Med. Anthropol. Q.**, v.18, n.2, p.139-61, 2004.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A.

SILVA, L.D. Corpo e deficiência. **Rev. pós-graduandos Sociol. UFPB**, v.3, n.1, 2003. Disponível em <http://www.cchla.ufpb.br/paraiwa/03-dantasdasilva.html#_ftn1>. Acesso em: 4 jun. 2008.

SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Cienc. Saude Colet.**, v.13, n.1, p.185-94, 2008.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos de identidad en la experiencia de deficiencia física: un enfoque socio-antropológico. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.36, p.109-21, jan./mar. 2011.

El artículo analiza la experiencia de la deficiencia física enfocando la identidad de las personas discutiéndola por las categorías "ser y sentirse deficiente" y "estigma", orientadas por el auto-concepto construcción socio-cultural, actualizadas cotidianamente e inscritas en una trayectoria singular. Se trata de investigación cualitativa socio-antropológica fundamentada en la fenomenología. Fueron entrevistados ocho hombres y cinco mujeres con deficiencia física adquirida cuyos datos se sometieron a análisis temático. Ser y sentirse deficiente comporta una ambigüedad ante el concepto reduccionista que orienta el sistema legitimador de esta condición, confrontado con un significado más generalizado expresado en el desempeño cotidiano.

Palabras clave: Deficiencia física. Antropología y salud. Estigma. Experiencia de la enfermedad.

Recebido em 11/01/10. Aprovado em 16/08/10.